



CP-vammaisen lapsen ja nuoren fysioterapeuttinen ohjaus

**Vanhempien käsityksiä ohjauksesta
botulinumtoksiini A -injektion yhteydessä**

Päivinen, Anni

Salmela, Henna

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Otaniemi

CP-vammaisen lapsen ja nuoren fysioterapeuttinen ohjaus

Vanhempien käsityksiä ohjauksesta
botulinumtoksiini A -injektion yhteydessä

Anni Päivinen
Henna Salmela
Fysioterapian koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2012

Anni Päivinen, Henna Salmela

CP-vammaisen lapsen ja nuoren fysioterapeuttinen ohjaus, vanhempien käsityksiä ohjauksesta botulinumtoksiini A -injektion yhteydessä.

Vuosi	2012	Sivumäärä	79
-------	------	-----------	----

Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanke toteutetaan yhteistyössä Jyväskylän yliopiston, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) sekä Laurea-ammattikorkeakoulun kanssa. Hanke tutkii lasten, nuorten ja aikuisten fysioterapeuttista ohjausta, liittyen toimintakyvyn edistämiseen. Tutkimushankkeen tarkoituksena on seurata ohjauksen toteutumista ja merkityksellisyyttä fysioterapiassa.

Botulinumtoksiini A (BTX-A) -injektio on osa CP-vammaisen lapsen ja nuoren spastisuuden hoitoa. Hoidolla pyritään laskemaan spastisten lihasten tonusta, jolloin voidaan muuttaa CP-lasten virheellisiä liikemalleja normaaleimmiksi ja biomekaanisesti edullisemmiksi. Fysioterapeuttinen ohjaus on osa potilaan ja hänen perheensä jatkohoitoa botulinumtoksiini A -injektion jälkeen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta. Tavoitteena on arvioida BTX-A-injektoitujen lasten ja nuorten vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta, sairaalassa ja perheen arjessa. Ohjausta tarkastellaan vanhempien subjektiivisesta näkökulmasta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää osana Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanketta.

Aineistona opinnäytetyössä ovat neljän BTX-A-injektion saaneen lapsen tai nuoren vanhempien teemahaastattelut, jotka on taltioitu fysioterapiaopiskelijoiden ja HUS:n fysioterapeuttien toimesta vuosina 2010 - 2011. Haastatteluympäristönä toimivat perheiden kodit. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisen tutkimuksen keinoin ja se vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Aineistolähtöisen sisällönanalyysiin avulla pohditaan perheiden käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

Tulosten perusteella vanhemmat kokivat, että sairaalassa tapahtuva fysioterapeuttinen ohjaus oli BTX-A-hoitoa tukevaa. Pääosin ohjaus koettiin riittäväksi arjen kannalta. Perheet olivat sitoutuneita harjoitteluun ja sovelsivat tarvittaessa ohjeita kotona arkeen sopivammaksi. Fysioterapeuttiselle hoidolle asetettu tavoite ja seuranta motivoivat harjoitteiden toteutusta kotona. Kehitysehdotukset koskivat erityisesti kirjallisia potilasohjeita.

Asiasanat: Fysioterapeuttinen ohjaus, perhelähtöisyys, CP-vamma, spastisuus ja botulinumtoksiini A -injektio

Anni Päivinen, Henna Salmela

Physiotherapeutic guidance of children and young people with CP - parents' views of guidance in connection with botulinum toxin type A -injection.

Year	2012	Pages	79
------	------	-------	----

Potilasohjaus fysioterapiassa -project is executed in co-operation with the University of Jyväskylä, the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS) and also Laurea University of Applied Sciences. This project examines the physiotherapy guidance for children, young people and adults, in connection with promoting functional ability. The aim of this research project is to follow up the implementation of guidance and its significance for physiotherapy.

Botulinum toxin type A (BTX-A) -injection is a part of spastic care with children and young people with Cerebral Palsy (CP). The aim of this treatment is to decrease spastic muscle tone, and thus making it possible to change CP-children's movement patterns to become more normal and biomechanically beneficial. Physical therapy guidance is a part of patients' and their families' further treatment, after botulinum toxin type A -injection.

The purpose of this thesis is to produce information on the physiotherapeutic guidance of children and young people with CP. The aim is to survey four CP children's and young people's parents' views of physiotherapeutic guidance at hospital, after the BTX-A-injection, and assess how it affects the families activities of daily life. Guidance is observed from the parents' subjective perspective. The findings of this thesis can benefit Potilasohjaus fysioterapiassa (Patient guidance in physiotherapy) -project.

The data of this thesis are four thematic interviews of parents, whose child or young people has received a BTX-A-injection. These thematic interviews were recorded by students and HUS's physiotherapists during the years 2010 - 2011. The interviews were conducted at the families' homes. This thesis is conducted through the methods of qualitative research and it answers the issued research questions. Through material-based content analysis the families' views of physiotherapeutic guidance are considered.

Based on the findings, the families experienced that physical therapy guidance in hospital supports BTX-A-care. Mainly the guidance was experienced as sufficient for coping with the activities of daily life. The families were committed to the training and they applied the exercises at home when needed to be more suitable for the activities of daily life. The issued aim and follow-up for physiotherapeutic care have motivated the training at home. Development proposals concern especially written patient guidance material.

Keywords: Physiotherapeutic guidance, family centered approach, CP, spasticity and botulinum toxin type A -injection

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Teoreettinen viitekehys.....	8
2.1	Ohjauksen käsitteet	9
2.1.1	Potilasohjaus	10
2.1.2	Ohjaus fysioterapiassa.....	12
2.2	Perhelähtöisyys	14
2.2.1	Perheen kohtaaminen	15
2.2.2	Perhe osana kuntoutusta.....	16
2.2.3	Vuorovaikutus	17
2.3	CP-vamma	19
2.3.1	Määritelmä ja toiminnalliset rajoitteet	19
2.3.2	Luokittelu.....	20
2.3.3	CP-vamma ja spastisuus.....	23
2.3.4	CP-vamma ja fysioterapia	24
2.4	Botulinumtoksiini A	26
2.4.1	BTX-A spastisuuden hoidossa	27
2.4.2	Fysioterapian rooli BTX-A-hoidossa	28
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	29
4	Tutkimusmenetelmät.....	29
4.1	Laadullinen tutkimus	29
4.2	Aineiston keruu	31
4.2.1	Haastattelu	32
4.3	Aineiston analyysi	33
5	Tutkimuksen tulokset	39
5.1	Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa.....	40
5.1.1	Ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva	41
5.1.2	Tuttu terapeutti vanhemmille merkityksellinen	42
5.1.3	Ohjausmateriaalin tarjoaminen	44
5.1.4	Ohjaustilanne vuorovaikutteinen.....	45
5.1.5	Perheen tilanteen huomioiminen.....	46
5.2	Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta perheen arjessa	49
5.2.1	Ohjaus toteutettavissa	50
5.2.2	Ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua.....	51
5.2.3	Harjoittelu sovelletaan mieluisaksi	53
5.2.4	Seuranta motivoi toteutusta	55
5.2.5	Harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset	56
5.2.6	Toteutuksen haasteet	57

5.3	Yhteenveto tuloksista	59
6	Pohdinta	61
6.1	Tulosten pohdinta.....	62
6.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	67
6.3	Jatkotutkimusehdotukset	72
	Kuviot	78
	Taulukot	79

1 Johdanto

Cerebral palsy eli CP tarkoittaa synnynnäistä tai varhaislapsuudessa saatua aivovauriota, joka aiheuttaa liikunnan vajavuutta tai poikkeavuutta. Oireyhtymän syynä on keskushermoston säätelykeskuksen vaurio. (Alen & Mäkinen 2005, 279.) CP-vammaisia lapsia syntyy keskimäärin kaksi tuhatta elävänä syntynyttä kohden (Anttila 2008, 26).

Oireyhtymässä erotetaan erilaisia muotoja, motorisen häiriön ominaisuuksien ja vaikeusasteen perusteella, vaihdellen vähäisestä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. (Ahonen, Korhonen, Riita, Korkman & Lyytinen 2003, 187 - 188.) Spastinen CP-vamman muoto, on kaikista yleisin CP-vamman ilmenemismuodoista (Anttila 2008, 28). Botulinumtoksiini A (käytetään lyhennettä BTX-A) -lääkeaineella pyritään laskemaan spastisen lihaksen tonusta (Garces, McCormick, McGahan & Skidmore 2006, 1). Botulinumtoksiini on hermomyrky, joka aiheuttaa lihashalvauksen (Olney & Wright 2006, 638).

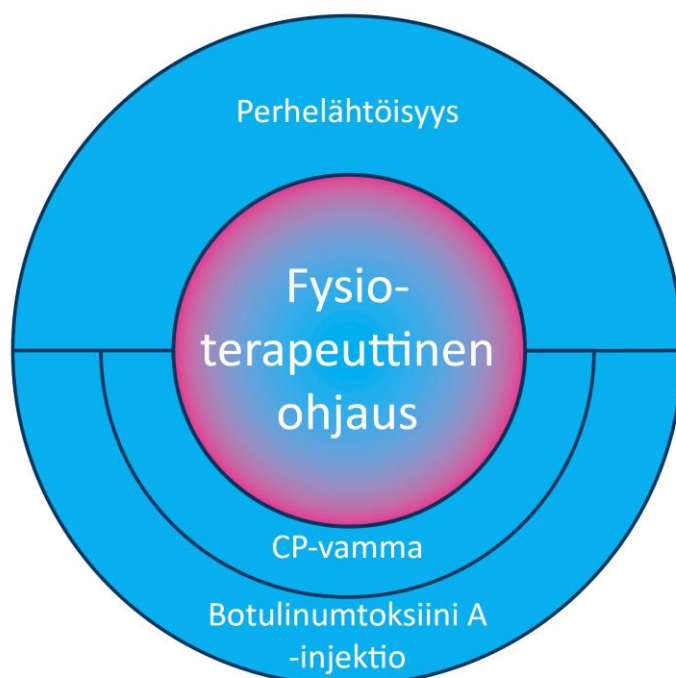
CP- vammaisen fysioterapiassa tavoitteena on liikunnallisten taitojen hyvä toiminnallinen hyödyntäminen sekä tukirakenteen normaalin kasvun tukeminen, jotta asento- ja liikekuormitus ovat mahdollisimman normaaleja. Fysioterapeuttisessa ohjauksessa lasten ja nuorten kohdalla on erityisesti otettava huomioon heidän erityispiirteensä sekä perheiden voimavarat. (Autti-Rämö 2003, 477.) Hyvä kuntoutus on aina perhelähtöistä ja se korostaa perhettä itsensä asiantuntijana (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 35; Lindholm 2004, 17). Tärkeää on tunnistaa perheelle ominaiset selviytymiskeinot sekä kuunnella ja kunnioittaa perheen toiveita (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 76).

Opinnäytetyö toteutetaan osana Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanketta, joka on aloitettu vuonna 2009. Hankkeeseen osallistuu Jyväskylän yliopisto, Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) ja Laurea-ammattikorkeakoulu. Hanke on jaettu kahteen eri osioon. Hanke tutkii lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta sekä aikuisten ortopedistä ohjausta fysioterapiassa. Tutkimushankkeen tarkoituksena on seurata ohjauksen toteutumista ja se merkityksellisyyttä fysioterapiassa. Tutkimukseen on osallistunut BTX-A-injektion saaneita sekä monitasokirurgisen toimenpiteen läpi käyneitä, neurologisesti vammautuneita lapsia ja nuoria. Tämän lisäksi on tutkittu alaraajan nivelleikkauksessa olleita aikuisia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta. Tavoitteena on arvioida BTX-A-injektoitujen lasten ja nuorten vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta, sairaalassa ja perheen arjessa. Opinnäytetyössä pyritään mahdollisimman ajan tasalla olevan tiedon keräämiseen ja sen tarkoituksenmukaiseen käyttöön. Työn tuloksia pohditaan haastattelumateriaalin pohjalta viitekehykseen perustuen.

2 Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyö käsittelee fysioterapeuttista ohjausta botulinumtoksiini A -hoidon yhteydessä. BTX-A-injektoiduilla lapsilla on CP-vamma ja he ovat kaikki saaneet injektion vammasta johtuvan spastisuuden hoitoon. Fysioterapeuttista ohjausta tarkastellaan vanhempien näkökulmasta, sairaalassa tapahtuneen ohjauksen ja perheiden arjen kannalta. Pääkäsitteenä viitekehyksessä on fysioterapeuttinen ohjaus. Perhelähtöisyys ja CP-vamma ovat seuraavaksi tärkeimmät käsitteet. Viitekehykseen on otettu mukaan myös botulinumtoksiini A-injektio. Nämä käsitteet ovat keskeinen osa BTX-A-hoitoprosessia ja siihen liittyvää fysioterapeuttista ohjausta. Näistä käsitteistä muodostuu työn teoreettinen viitekehys, joka esitellään kuviossa 1.



Kuvio 1: Teoreettinen viitekehys

Työssä ohjausta tarkastellaan yleisellä tasolla teorian tietoon perustuen ja syvennetään edelleen potilasohjaukseen ja fysioterapeuttiseen ohjaukseen. Fysioterapeuttista ohjausta on tutkittu melko vähän ja sen vuoksi yleisen ohjausteorian esille tuominen on tärkeää. Tätä kautta tietoa syvennetään koskemaan fysioterapeuttista ohjaamista. Opinnäytetyö selvittää erityisesti ohjausta, joka on kohdistettu perheille, ja sen vuoksi työssä avataan perhelähtöisyyden käsitettä. Perheen kohtaaminen ja kuntouttaminen vaativat erityispiirteitä, jotka selvitetään työn viitekehyksessä. Näin perheen ohjauksen teoria tulee avattua kokonaisvaltaisesti.

Keskeisiä käsitteitä ovat CP-vamma ja botulinumtoksiini A -injektio. Opinnäytetyön viitekehksessä selvitetään taustaa CP-vammasta ja sen luokittelusta sekä fysioterapiasta, keskittyen spastiseen CP-vamman muotoon. Spastisen CP-vamman hoitoa kuvataan työssä BTX-A-injektion ja siihen liittyvän fysioterapian avulla. Teoriatietoon perustuen selvitetään, miksi CP-vammaa hoidetaan botulinumtoksiini A -injektiolla ja mihin sillä pyritään vaikuttamaan.

2.1 Ohjauksen käsitteet

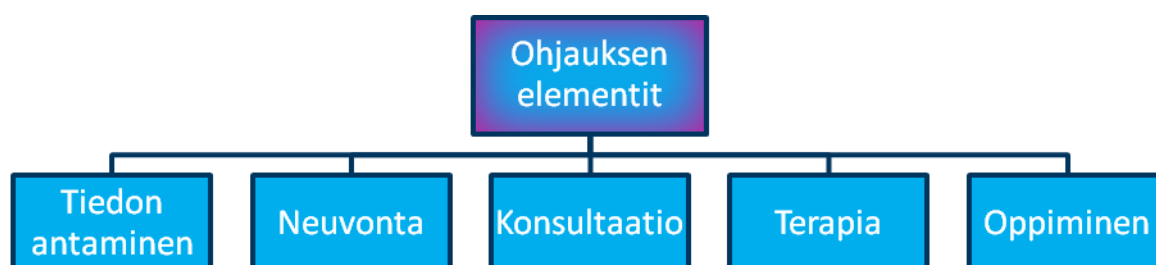
Ohjausta voidaan pitää kasvatuksena (Ojanen 2006, 10). Yksiselitteistä määritelmää sen tarkoituksesta ei kuitenkaan ole olemassa (Ojanen 2006, 10; Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 16). Näkemykset kasvatuksesta eivät ole aina yhteen sovitettavissa, kuten eivät ole myöskään näkemykset ohjauksesta. Ihmisen kehitys vaatii aidosti koskettavaa dialogia. Onnistunut ohjaus parhaimmillaan edustaa dialogia, jossa on kuuntelemista arkiajattelua syvemmällä tasolla. Tällainen dialogi opettaa ihmisiä omien ajatusten tarkkailemiseen. (Ojanen 2006, 10 - 11.) Ohjauksesta on käytetty counselling-tyyppistä ajattelua, jossa korostetaan ohjausvuorovaikutuksen tasavertaisuutta (Vänskä ym. 2011, 12).

Ohjaustilanteet ovat ainutkertaisia muun inhimillisen vuorovaikutuksen tavoin (Vehviläinen 2001, 12). Ammattimaisessa ohjauksessa esimerkiksi tavoitteiden asettaminen ja kuuntelun tapa eroavat spontaanista arkipäivän keskustelusta (Onnismaa 2007, 21). Ohjauksen pitäisi olla normaalia keskustelua suunnitellumpaa, selkeämpää ja jäsennetympää (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25; Onnismaa 2007, 21). Ohjauksen kannalta on tärkeää eritellä, mitä ohjauksen prosessilla kulloinkin tarkoitetaan. Seuraaviin asioihin on viitattu puhuttaessa ohjauksen prosessista: mihin tahansa muutokseen yleisesti, terapeutin vaikutuksia tuottaviin ja estäviin tekijöihin, ajatukseen elämästä jatkuvana jokikin tulemisena ja ohjattavan omaan vaikeiden asioiden prosessointiin. (Onnismaa 2007, 23.)

Ohjaaja pyrkii vahvistamaan ohjattavan toimintakykyä ja välttää valmiiden ratkaisumallien tarjoamista (Onnismaa 2007, 28). Ohjauksessa korostuvat yksilön aktiivisuus ja aloitteellisuus oman elämän parantamisessa sekä vuorovaikutteisuus (Vänskä ym. 2011, 17). Vuorovaikutus on avointa, kun ohjaaja perustaa käsityksensä ohjattavalta saamaansa tietoon eikä omiin uskomuksiinsa. Ohjauksen tehtävä on keskustelemalla edistää ohjattavan kykyä parantaa elämänsä haluamallaan tavalla. Ohjattava osallistuu mahdollisuuksien mukaan esittämiensä ongelmien ratkaisemiseen. (Onnismaa 2007, 30 - 31.)

Ohjaukseen liittyy aina jossakin muodossa tiedon antaminen, neuvonta, konsultaatio, terapia ja oppiminen (Vänskä ym. 2011, 19). Neuvonnassa asiantuntija neuvoo asiakkaalle sopivaa toimintatapaa. Tiedottamisessa asiakas saa tarvitsemiaan tietoja. (Onnismaa 2007, 28.) Näitä käsitteitä ei voida täysin erottaa toisistaan. Eri elementit painottuvat ohjauksessa eri lailla

tavoitteesta, ohjattavan elämäntilanteesta ja ohjaajan lähestymistavasta riippuen. Ohjaus saattaa painottua terapeuttisiin elementteihin tai vastaavasti tiedon antamiseen ja neuvontaan. Ohjauksen erilaiset elementit ovat esillä kuviossa 2. (Vänskä ym. 2011, 19.)



Kuvio 2: Ohjauksen elementit (Vänskä ym. 2011, 19.)

2.1.1 Potilasohjaus

Hoitotyössä ohjauksesta käytetään usein moninaisia käsitteitä epäselvästi. Synonyymejä ohjaukselle ovat muun muassa koulutus, kasvatus ja valmennus. (Kyngäs ym. 2007, 25.) Ei ole olemassa yhtä ohjausteoriaa. Ohjausta voidaan lähestyä erilaisten teorioiden kuten vuorovaikutusteorioiden tai terveystieteiden teorioiden mukaan. Sosiaali- ja terveysalalla ohjaus määrittyy pitkälti lakien ja asetusten mukaan. Ohjausta säätelee muun muassa kuntalaki ja ammattihenkilöitä koskeva lainsäädäntö. Ohjaamiseen vaikuttavat myös erilaiset oppaat, kuten Käypä hoito -suositus, ammatilliset käytänteet sekä eettiset ohjeet. (Vänskä ym. 2011, 15 - 16.) Ohjaus on rakenteeltaan suunnitelmallista ja ohjaussuhteen tulee olla tasa-arvoinen ja vuorovaikutteinen. (Kyngäs ym. 2007, 25.)

Ohjauksessa korostuu yksilön aktiivisuus ja aloitteellisuus oman elämän parantamisessa sekä vuorovaikutteisuus (Kyngäs 2007, 25; Vänskä ym. 2011, 17). Ohjauksessa kiinnitetään huomiota ohjattavan terveyteen, sairauteen ja hyvinvointiin. Ohjauksen kohteena voi olla esimerkiksi yksilö tai kokonainen perhe. Yksilö voi puolestaan olla lapsi, ikääntynyt, vaikeasti sairastunut tai muutoin terve, mutta kaipaa ohjausta elämäntapoihinsa. Lapsen ohjauksessa on tärkeää huomioida, että ohjaukseen osallistuu usein myös muita perheen jäseniä. Tällöin on arvioitava, miten paljon ohjausta kohdistetaan suoraan lapselle. (Kyngäs ym. 2007, 26, 29.)

Asiakkaan mahdollisuudet hänen terveyttä edistävään toimintaansa tulee selvittää ennen ohjausta. Ohjauksessa on tärkeä tunnistaa, mitä asiakas jo tietää ja mitä hänen vielä tulee tietää. Asiakkaan sitoutuminen ja tyytyväisyys paranee, jos hänellä on ohjaajan kanssa yhtenä-

nen näkemys ohjaamisesta. Ohjaajan tulee olla tietoinen asiakkaan taustatiedoista ja myös omista taustoistaan, jotka mahdollisesti vaikuttavat ohjaussuhteen syntymiseen. Onnistunut ohjaus vaatii, että asiakas ja ohjaaja ovat molemmat tavoitteellisia ja aktiivisia. Ohjauksen onnistumista tulee arvioida koko ajan ja se tulee tehdä yhdessä asiakkaan kanssa. Arvioinnin perustana toimivat selkeät ja arvioitavissa olevat tavoitteet. (Kygnäs ym. 2007, 27, 41, 45, 47.)

Ohjaajan tulee noudattaa terveydenhuollon eettisiä periaatteita. Näihin kuuluvat muun muassa ihmisarvon kunnioitus ja oikeudenmukaisuus. (Vänskä ym. 2011, 11.) Asiakkaan arvostaminen ja tukeminen muuttuvissa tilanteissa ei ole aina yksinkertaista (Laitinen & Pohjola 2010, 1). Ohjaustyössä joudutaan usein tekemään erilaisia eettisiä ratkaisuja. Ohjaaja voi kokea tiettyjen asioiden ohjaamisen velvollisuutena, vaikka tietää, että asiakas ei kykene niitä noudattamaan. Ohjaajan oman toiminnan arvioiminen on myös tärkeä osa eettisyyttä. (Vänskä ym. 2011, 10 - 11.)

Ohjauksen kannalta tärkeisiin persoonallisuustekijöihin luetaan ohjaajan empatiakyky, kyky ottaa ohjattavan tunteet vakavasti sekä lämmin ja positiivinen suhtautumistapa ohjattavaan. Kommunikaatiotaidot ja kontrollointikyky ovat merkityksellisiä. Ohjaajalta vaaditaan myös motivaatiota, aktiivisuutta ja yhteistoiminnallisuutta. Ohjaajan tulee kyetä tietoisuuteen itsestään ja omista vaikutusmahdollisuuksistaan. Tämä lisää itsearvostusta ja sitä kautta myös toisen arvostusta. (Ojanen 2006, 141 - 143.) Ohjaajan tulee myös hyväksyä sellaiset tilanteet, joissa ei aina päästä toivottuun lopputulokseen. Tähän voivat vaikuttaa asiakkaan tahto tai muut ulkoiset tekijät. (Vänskä ym. 2011, 14.)

Suullinen ohjaus tarvitsee usein tuekseen kirjallisia ohjeita. Ohjeet ovat vain osa terveystiedotusta, ja ne voivat pitää sisällään kaikkea terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon liittyvää. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 24 - 25.) Niitä käytetään tiedon välittämiseksi potilaille ja ne ovat merkittävä osa potilaan hoitoa. Kirjalliset ohjeet täydentävät ja vahvistavat suullista ohjausta. Kirjalliset ohjeet mahdollistavat tiedon kertaamisen ja tarkistamisen jälkeenpäin. (Ali-Raatikainen & Salanterä 2008, 63.) Asiantuntijan tulee toimia kirjallisten ohjeiden tulkitsijana, ja ohjeissa tulee kiinnittää huomiota kielelliseen ulkoasuun. Ymmärrettävät ja selkeät ohjeet helpottavat ohjausta. (Heino 2005, 38.) Potilaat arvostavat saamiensa kirjallisia ohjeita, mutta ne ovat hyödyllisiä vain, jos potilas ymmärtää ne oikein ja noudattaa annettuja ohjeita. (Ali-Raatikainen & Salanterä 2008, 63.)

Asiakkaan oikeudet saada tietoa omasta hoidostaan ja sen vaihtoehtoista ovat kehittäneet näyttöön perustuvaa ohjausta. Sen avulla asiakkaalle pyritään löytämään paras mahdollinen ohjauksen muoto. Tämä puolestaan perustuu ongelmien tunnistamiseen, tiedon etsimiseen ja tutkimusten pätevyyden arvioimiseen. Näyttöön perustuva toiminta vaatii ohjausta koskevan

tiedon kriittistä ja systemaattista arviointia ja yhdistelyä. Ohjaustavan valinnassa tulisi kiinnittää huomiota luotettaviin tutkimuksiin, saatavilla oleviin menetelmiin, asiakkaan tilanteeseen ja toiveisiin ja kliiniseen asiantuntemukseen. (Kyngäs ym. 2007, 62, 66.)

2.1.2 Ohjaus fysioterapiassa

Fysioterapia- ja kuntoutussuhde on kehittynyt asiakkaan ja asiantuntijan välisestä suhteesta kohti asiakaskeskeisyyttä. Painopisteinä ovat olleet asiantuntijan tiedon rakentuminen, tietoa tai asiaa oppiva asiakas sekä kuntoutuksen prosessi. Fysioterapian tavoitteena on ollut parantaa ja edistää terveyttä, kuntouttaa työkykyiseksi sekä kasvattaa. Asiakas-asiantuntijasuhteessa oletettiin, että toinen asiansa osaava oli se, joka antoi enemmän vastaanottavalle osapuolelle, eli esimerkiksi kuntoutujalle. Suhteesta kuitenkin vähitellen kehittyi sellainen, jossa tärkeää oli yksilön kokemus elämänhallinta ja hänen näkemyksien huomioiminen fysioterapiatilanteissa. (Piirainen 2006, 10 - 12.)

Ohjauksen pedagoginen suhde voidaan jakaa kolmeen eri suuntaukseen. Piirainen (2006, 166 - 170) käsittelee tutkimuksessaan asiakkaan ja asiantuntijan pedagogista suhdetta fysioterapiatilanteissa. Eri teorioiden mukaan ihmisten välisiä suhteita voidaan selittää vuorovaikutuksena. Vuorovaikutuksessa suhteet voidaan jaotella kahdenkeskeisiin ja ryhmässä toteutuviin suhteisiin. Toisessa suuntauksessa pedagogista suhdetta voidaan tarkastella oppimisprosessina, jossa korostuu erityisesti emotionaalinen merkitys sekä itseohjautuvuus. Kolmannessa suuntauksessa tarkastellaan didaktista kolmiota ja opetus/ohjaus nähdään oppimiseen pyrkivänä toimintana. (Piirainen 2006, 166 - 170.)

Hyvässä terapiatilanteessa terapeutti haluaa kuunnella asiakasta muuttamatta häntä. Ohjaus voidaan jakaa itseohjautuvaan oppimiseen sekä ihmisten välisistä suhteista lähtevään yhteiseen oppimiseen. (Piirainen 2006, 166 - 168.) Lasten kuntoutuksessa on ruvettu korostamaan lapsen mahdollisuutta osallistua kuntoutukseen aktiivisesti sen sijaan, että hän olisi hoidon passiivinen vastaanottaja. Tätä kutsutaan Talvitien, Karpin ja Mansikkamäen (2006, 384) mukaan ohjaavaksi opettamiseksi. Tavoitteena ohjaavassa opettamisessa on opettaa vammautuneelle lapselle ja hänen perheelleen yksilöllisiä menetelmiä, jotta he pystyvät elämään jokapäiväistä elämäänsä mahdollisimman hyvin. (Talvitie ym. 2006, 384.)

Terapeutin kommunikaatio, motivointi ja johtamistaidot vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen. Kommunikointia voidaan jakaa kielelliseen ja ei-kielelliseen. Ei-kielelliseen kommunikointiin luetaan muun muassa katsekontakti ja äänen käyttö, kun kielellisiä ovat kuuntelu ja kysymisen taito. (Lairio & Puukari 2001, 12.) Nämä puolestaan muodostavat tavoitteellisen vuorovaikutuksen (Mäkisalo-Ropponen 2011, 168).

Fysioterapeuttinen ohjaaminen koostuu sanallisesta, visuaalisesta ja manuaalisesta ohjauksesta ja näiden erilaisista yhdistelmistä (Talvitie ym. 2006, 181). Fysioterapeutin ohjaus asiakaille on tietojen välittämistä, asenteisiin vaikuttamista sekä terapian toteuttamiseen liittyvää ohjausta. Usein ohjauksella on keskeinen merkitys harjoitteiden ja liikesuoritusten mallintamisessa ja suoritusta koskevan palautteen annossa. (Oksanen 2003, 395 - 396.)

Oppimisen varhaisessa vaiheessa toimivat parhaiten sanallinen ja manuaalinen ohjaus, joita tulee vähentää terapian edetessä. Sanallinen ohjaus on läheisesti yhteydessä motorisen oppimisen kognitiiviseen vaiheeseen. Sanallisessa ohjauksessa tärkeitä ovat selkeät lauseet ja ymmärrettävät käsitteet. Manuaalisella ohjauksella tarkoitetaan joko vähäisen avun antamista suorituksen aikana tai ohjattavan asettamista haluttuun asentoon kuitenkin niin, että asiakas toimii mahdollisimman aktiivisesti. Manuaalista ohjausta vähennetään, kun asiakkaan suoritusturvallisuus paranee. (Talvitie ym. 2006, 182, 184 - 185, 187 - 189.)

Fysioterapeuttisen ohjaamisen tarkoituksena on antaa kuntoutujalle mahdollisimman selkeä kuva suorituksesta. Mallintamalla oppija kykenee jäljittelemään toisen henkilön toimintaa ja pyrkii itse vastaavanlaiseen suoritukseen. Liike tulee näyttää luonnollisella nopeudella ja sen eri vaiheet on tuotava selkeästi esille. Ohjattavan oppimiseen vaikuttaa kognitiivinen mielikuva. Mitä parempi se on, sitä taitavammin kuntoutuja pystyy jäljittelemään mallia. Havainnointi on monesti asiakkaalle selkeämpää kuin sanallinen ohjaus. Lapsille visuaalinen havainnointi yhdistettynä muuhun ohjaamiseen on todettu tehokkaaksi tavaksi. Havainnoimalla välitetään monimutkaisia selityksiä, vaikeita käsitteitä ja suorituksiin liittyviä muistivirheitä. (Talvitie ym. 2006, 179 - 180, 190 - 191.)

Fysioterapeutilla on laaja toimintaympäristö kehitysvammaisten kanssa. Tämän kohderyhmän ohjauksessa fysioterapeutin tulee huomioida muun muassa fyysinen toimintakyky (ruumiin rakenteet ja toiminnot), psyykinen tila ja ymmärtämisen taso. Kehitysvammaisuus tuo mukanaan toimintakyvyn rajoitteita. Toimintakyvyn rajoittuessa myös suoritusturvallisuus ja sitä kautta osallistumismahdollisuudetkin rajoittuvat. Muutokset saattavat olla pysyviä, ja tällöin ne muokkaavat yksilön kehitystä. Päämääränä on tunnistaa kyvyt, joiden avulla voidaan ylläpitää todellista suoritusturvallisuutta ja mahdollisesti oppia uusia taitoja, mikä puolestaan lisää ihmisen itseluottamusta ja uskallusta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 240, 259.)

CP-vammaisen lapsen perhe elää monien mieltä askarruttavien kysymysten keskellä. Fysioterapeutilla on tärkeä rooli ohjattaessa perhettä päivittäiseen harjoitteluun. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 84.) Päivittäin tapahtuva pitkäjänteinen harjoittelu mahdollistaa taitojen ylläpitämisen ja uuden oppimisen (Alen & Mäkinen 2005, 280). Perhettä tulee ohjata huomioimaan lapsen yksilölliset tarpeet. Ohjauksessa on kiinnitettävä huomiota kokonaisvaltaiseen rauhallisuuteen, mikä puolestaan luo lapselle turvallisuuden tunnetta. Fysioterapeutin on hyvä tarkistaa

ajoittain, että ohjeet ovat ymmärrettäviä ja toteutettavissa kotiympäristössä. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 84.)

2.2 Perhelähtöisyys

Lain mukaan potilas määritellään terveys- ja sairaanhoitopalveluja käyttäväksi tai muuten niiden kohteena olevaksi henkilöksi. Potilas - käsitteen rinnalla saatetaan käyttää asiakas - käsitettä. Määritelmä sisältää myös potilaan hoitoon osallistuvat perheen jäsenet. Asiakaslähtöisyys ja potilaslähtöisyys - käsitteitä käytetään myös usein synonyymeinä. Asiakas on aina tasavertainen osallistuja hoitoprosessin kaikissa vaiheissa. Asiakaslähtöisyyden näkökulma korostaa asiakasta itseään sekä hänen omaisiaan. Hoidon laatua arvioidaan tällöin potilaan ja hänen omaistensa näkökulmasta. (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2010, 68 - 69.) Asiakaslähtöisyys pohjautuu yhteiseen kieleen ja toisen ihmisen kunnioittamiseen (Laitinen & Pohjola 2010, 45).

Kelan kuntoutus perustuu lakiin hyvästä kuntoutuskäytännöstä. Se sisältää erityisasiantunte muksen ja erityisosaamisen. Hyvä kuntoutuskäytäntö on aina periaatteiltaan asiakas- ja perhelähtöistä ja se rakentuu kuntoutujan arjen tarpeiden ympärille. (Paltamaa ym. 2011, 35.) Lapsen parasta ei voida toteuttaa useinkaan ilman vanhempia tai huoltajaa. Lapsen hyvinvointi on sidoksissa perheen hyvinvointiin. Tämän vuoksi perhekeskeinen työote on laajentumassa sosiaali- ja terveysalalla. Tässä korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana. (Lindholm 2004, 16 - 17.)

Perhe - käsite on ajan saatossa monipuolistunut (Eirola 2003, 18). Perheen määrittelyyn on erilaisia tapoja ja teorioita. Yksilötasolla ihmiset määrittelevät perheen eri tavoin. Myös viranomaiset ja esimerkiksi terveydenhuollon henkilökunta käyttävät erilaisia määritelmiä ja käsitteitä. Perinteisesti perhe määritellään isän, äidin ja lasten muodostamaksi. Tällöin kyseessä on ydinperhe. Perheen määrittelyssä tulee huomioida asianomaisten oma tapa määrittää perhe ja siihen kuuluvat henkilöt. (Åsted-Kurki ym. 2008, 11, 13.)

Vastaavasti terveyden määritelmää voidaan tarkastella yksilö- tai perhetasolla (Åsted-Kurki ym. 2008, 15 - 16). Perheen terveyttä pidetään hoidon päämääränä, mutta sitä ei usein määritellä kovin tarkkaan. Perheen terveyden määrittelijänä voi toimia perhe itse tai jokin ulkopuolinen taho. Perheen terveyteen vaikuttavat monet eri seikat, kuten sosiaaliset, psykologiset ja henkiset tekijät. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 11 - 12.) Kun kyseessä on vaikeasti vammautunut lapsi, tulee kysymykseen eettisesti vaativat tilanteet. Perheen hoitopäätöksiin osallistumiseen vaikuttavat muun muassa potilaan tahto, hänen tilanteensa sekä perheen mahdollisuus ja halu osallistua. (Åsted-Kurki ym. 2008, 125.)

2.2.1 Perheen kohtaaminen

Lapsuudessa lapsen kasvulle ja kehitykselle luodaan perusta, jonka tukipilareina vanhemmat toimivat. Lapsen kehitysympäristönä toimii kotiympäristö, jossa hän on sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vanhempiensa kanssa. (Eirola 2003, 21.) Perheen kohtaamisessa vanhemmat nähdään aina oman lapsensa parhaina asiantuntijoina (Honkinen, Kerminen, Mellenius & Von Wendt 2009, 139). Perheessä erilaiset muutokset koettelevat perheen jaksamista ja vaativat sopeutumista sekä joustamista (Åsted-Kurki ym. 2008, 21). Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheeseen monella tapaa. Sairastuminen vaatii perheeltä uutta tasapainoa ja tapaa elää. Vanhemmat tarvitsevat kahdenlaista tukea; tukea omaan jaksamiseen sekä sairaan lapsen tukemiseen. (Linden 2004, 32.)

Perhe muodostuu sisäisistä ja ulkoisista suhteista. Sisäisiä suhteita syntyy ihmisten välille, jotka muodostavat perheen. Ulkoiset suhteet puolestaan muodostuvat muista tärkeistä ihmisistä, joiden kanssa perhe on tekemisissä. (Åsted-Kurki ym. 2008, 13.) Lapsi muodostaa ulkopuolisia suhteita muun muassa päivähoitossa ja koulussa. Kyseessä voi olla lapsen ja aikuisen välinen suhde tai kahden lapsen välinen vertaissuhde. (Bardy 2009, 233.) Jokaisella perheellä on omanlaisensa terveyteen liittyvät arvot, joita tulee kunnioittaa. Arvot voivat olla uskonnollisia ja elämäntavomuksellisia. Ne voivat myös liittyä vapauteen, rauhaan ja turvallisuuteen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 16.)

Perheen näkökulma on aina subjektiivinen, ja se tulee huomioida riippumatta siitä, millä perusteilla käsitys on syntynyt (Koivikko & Sipari 2006, 36). Aikuisen tuottamalla tiedolla ei yksin pystytä kuvamaan koko totuutta tilanteesta. Kohdatessa perheen lapsen näkökulma tulee huomioida aikuisen tuottamaa tietoa unohtamatta. (Honkinen ym. 2009, 138.) YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa sanotaan, että lapsella tulee aina olla mahdollisuus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009, 11). Vaikeasti vammaisen lapsen kohdalla tämä kuitenkin asettaa omat haasteensa (Honkinen ym. 2009, 138).

Perheen kohtaamisessa on tärkeää, että lapsi tuntee olonsa turvallisiksi. Tämä vaatii lasta ja perhettä kunnioittavaa ilmapiiriä, luottamuksellista vuorovaikutusta ja turvallista ympäristöä. (Linden 2004, 33.) Perheen hyvinvoinnista huolehtiminen rakentuu erilaisista valinnoista ja ratkaisuista. Vanhempien osallistuminen ja lapsen aktiivinen ohjaaminen vaihtelevat eri perheissä. Perheiden kanssa toimiessa tulee välttää määräilevää tai painostavaa tapaa. On muistettava, että erilaiset ongelmat voidaan ratkaista monella tapaa. (Koivikko & Sipari 2006, 37.)

Ajattelutapa on muuttunut korostamaan lapsen aktiivista toimimista toiminnan kohteena olemisen sijaan (Sipari, Pietiläinen & Arikka 2010). Lapsi tulee kohdata aina ensisijaisesti lap-

sena, persoonana ja yksilönä. Lapsi käyttäytyy ja toimii inhimillisesti ja kokonaisvaltaisesti. (Muurinen & Surkka 2001, 13.) Lapsi kasvaa ja kehittyy koko ajan. Ainutkertaisuuden huomioiminen edellyttää hyvää tutustumista lapseen ja hänen kasvuunsa ja kehitykseensä. (Linden 2004, 33.) Oikein kohdistettu auttaminen on lapselle ja perheelle tärkeää. Apua annetaan siinä määrin kuin on tarpeellista. Lapsen kehitykseen voidaan vaikuttaa, mutta sitä ei pystytä muuttamaan tiettyä määrää enempää. Kehitys tapahtuu lapsen edellytyksien puitteissa. (Koi-vikko & Sipari 2006, 33, 36.)

2.2.2 Perhe osana kuntoutusta

Kuntoutuksessa on tarkoitus korostaa ympäristöön kohdistuvien toimenpiteiden merkitystä (Tanttu 2002, 7). Lapsen kuntoutuksessa pyritään yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuk-sen tuottamaan muutokseen toiminnassa ja tavoitteissa (Sipari ym. 2010). Kodin ja vapaa-ajan sosiaalinen ja fyysinen ympäristö vaikuttaa olennaisesti yksilön selviytymismahdollisuuk-siin. Esteiden poistaminen näiltä alueilta on kuntoutuksessa yhtä tärkeää kuin yksilön voima-varoihin vaikuttaminen. Ekologisessa näkökulmassa huomioidaan ympäristön merkitys kuntou-tukseen. (Tanttu 2002, 7.)

Ekologisen teorian mukaan käyttäytyminen on seurausta yksilön ja ympäristön vuorovaikutuk-sesta. Aktiivinen ihminen vaikuttaa ympäristöön ja toisaalta ympäristö vaatii ihmistä mukau-tumaan sen ehtoihin. Opinnäytetyössä ekologisessa mallissa keskitytään erityisesti kotiympä-ristöön ja siellä vanhempien osallistumiseen ja kokemuksiin ohjauksesta. (Korkiakangas 2005, 9.)

Artikkelissaan Tomey ja Sowers (2009, 710) korostavat PF-E malli tarpeellisuutta. Heidän mu-kaansa ympäristön vaikutuksia huomioidaan yksilön tarpeissa liian vähän. Malli on kehitetty fyysisen toiminnan arvioimiseen. Se sisältää suorituskapasiteetin, ympäristötekijät ja selviy-tymis- ja kompensatiostrategiat. Artikkelissa korostetaan myös ympäristön aiheuttamaa painetta, joka parhaimmillaan käytetään voimavaraksi. Suorituskapasiteetti vaikuttaa siihen, kuinka paljon ympäristöllä lopulta on merkitystä. (Tomey & Sowers 2009, 710, 712.)

Yksilöllinen ja asiantunteva kuntoutussuunnitelma toimii perustana lapsen ja nuoren kuntou-tukselle. Suunnitelmassa huomioidaan lapsen kaikki ongelmat ja tavoitteeksi asetetaan lapsen kehitysmahdollisuuksien optimaalinen tukeminen. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen ja ta-voitteiden asettamiseen tarvitaan moniammatillista arviointia, joka sisältää erityisongelmien kartoituksen. (Autti-Rämö 2003, 473 - 474.) Moniammatilliseen tiimiin voivat kuulua muun muassa lääkäri, psykologi, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä (Kaski 2009, 249). Tavoitteet asetetaan yhdessä tiimin ja perheen kanssa (Autti-Rämö 2003, 474). Ulkoapäin tiukasti määri-tellyt tavoitteet voivat pahimmillaan hidastaa kokonaiskehitystä (Honkinen ym. 2009, 145).

Lapsen kuntoutuksessa tulee tarkastella kehitystä ja toimintaa elämänkaaren vaiheiden avulla. Eri vaiheissa painottuvat erilaiset asiat kuten koulu, harrastukset ja ystävät. Kuntoutuksen toteutuminen yhdessä arjen rutiinien kanssa nähdäänkin motivoivaksi ja sitouttavaksi toiminnaksi. Keskeisenä tavoitteena nähdään lapsen osallistuminen hänelle tärkeisiin toimintoihin ja sitä kautta integroituminen yhteiskuntaan. (Koivikko & Sipari 2006, 77.) Lapsen ja vanhemman tulee oppia hyväksymään vamman aiheuttamat rajoitukset, jolloin he pystyvät tekemään kompromisseja vaatimusten lisääntyessä. Tavoitteena on lapsen toiminnallisen haitan vähentäminen ja mahdollisimman itsenäiseen aikuiselämään pyrkiminen. Tavoitteet ja painotusarvot tulee tarkistaa tietyin väliajoin, jotta kuntoutus pystyy vastaamaan elämän haasteisiin. (Autti-Rämö 2003, 474.)

Tavoitteet tulee määritellä yhdessä perheen kanssa. Kuntoutus liitetään aina kiinteäksi osaksi perheen arkea kotona ja päiväkodissa tai koulussa (Koivikko & Sipari 2006, 20). Kokonaisuus ei saa liiaksi kuormittaa perheen arkea. Tiivis yhteistyö perheen ja kuntouttava tahon välillä on tärkeää. Hyvän kuntoutuksen avulla vanhemmat oppivat näkemään itsensä ja lapsen uudella tavalla. Lapsen tarpeet nähdään entistä paremmin ja niihin osataan myös vastata. Ongelmallanteita pystytään käsittelemään myönteisesti, kun vanhempien ja kuntouttajien yhteistyö on avointa ja luottamuksellista. (Honkinen ym. 2009, 144.)

Lapsen kuntoutuksen lähtökohtana pidetään kehityksen tukemista, kun taas aikuisilla se on monesti toimintojen uudelleen oppimista tai toimintakyvyn palauttamista. Lasten kuntoutuksen lähtökohdat poikkeavat aikuisten kuntoutuksesta. (Sipari ym. 2010.) Kuntoutusta suunniteltaessa tulee huomioida, että tulevaa kehitystä määräävät vammasta tai vauriosta aiheutuvat tekijät (Autti-Rämö 2003, 473). Lapsen jaksamisen edellytyksenä on se, että hän tuntee itsensä hyväksytyksi toimintakyvyn puutteista huolimatta (Honkinen ym. 2009, 135).

2.2.3 Vuorovaikutus

Hyvä vuorovaikutus vaatii tiettyjen asenteiden toteutumista. Asenteessa on mukana jokin ajatus, siihen liittyy tunne asian tärkeydestä ja se toteutuu jollain tavoin käytännössä. Asteiden yläpuolelle asettuvat arvot ja ihanteet, ja ne ohjaavat vuorovaikutustyön suuntaa. Arvot myös heijastuvat työn tavoitteissa ja toteuttamisessa. Ammattimaisen vuorovaikutuksen edellytyksinä voidaan pitää vuorovaikutusvastuuta. Tällä tarkoitetaan aktiivista huolehtimista omasta vuorovaikutuskanavasta. (Kiesiläinen 2004, 79 - 80.)

Välittäminen, hyvä tahto ja ihmisen kunnioitus kuuluvat onnistuneeseen vuorovaikutukseen (Kiesiläinen 2004, 82). Hyvällä tahdolla pyritään aktiivisesti kohti yhdessä asetettuja tavoitteita (Kyngäs ym. 2007, 339). Hyvän tahdon puute näkyy välinpitämättömyytenä ja passiivi-

suutena. Vuorovaikutuksessa otetaan vastuu omista ajatuksista teoista ja tunteista. Ihmisen ymmärtäminen ja hänen tilanteensa huomioiden on osa vuorovaikutusta. Lisäksi vuorovaikutuksessa on aina pyrittävä rehellisyyteen ja tärkeiden asioiden esille tuomiseen. (Kiesiläinen 2004, 82, 84, 85, 89.)

Tutkimusten mukaan potilaan kokemukseen hoidon laadusta vaikuttaa se, miten asiakas ja ammattilainen viestivät vuorovaikutustilanteessa. Tyytyväisyyteen on vaikuttanut myös se, miten hyvin osapuolet ovat ymmärtäneet tilanteessa toisiaan. (Vänskä ym. 2011, 35.) Asiakkaat odottavat turvallista ja luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, vaikka he joutuisivat tilanteeseen, jossa ajattelevat erilailla kuin ohjaaja. Asiakkaan autonomiaa on hyvä kunnioittaa ja hänelle tulee osoittaa kiinnostusta ja arvostusta. Asiakasta tulee myös ymmärtää ja rohkaista ilmaisemaan ajatuksiaan ja tekemään kysymyksiä. Vuorovaikutukselle asetetut tavoitteet täyttyvät silloin, kun toisen osapuolen odotukset ja toiveet selvitetään ja ne huomioidaan omassa käytöksessä. Onnistunut vuorovaikutussuhde vaatii halua työskennellä yhdessä, samoja odotuksia, tavoitteellisuutta ja uskoa mahdollisuuksiin. (Kygäs ym. 2007, 47 - 48.)

Perheen kanssa toimiessa on vuorovaikutuksella erityisiä piirteitä. Perheen ja hoitavan tahon yhteistyö alkaa kehittyä jo ennen varsinaisen vuorovaikutuksen syntymistä. Olemassa olevan tiedon pohjalta (anamneesi) muodostetaan suhde perheelle tärkeisiin asioihin, jotka ovat yhteistyön keskeinen sisältö. (Åsted-Kurki 2008, 75.) Vuorovaikutus on rakenteellista, mutta se etenee joustavasti. Tavoitteellisuuteen pyritään yhteisymmärryksessä ilman kaavamaisuutta. (Kygäs ym. 2007, 39.)

Tärkeää on tunnistaa perheelle ominaiset selviytymiskeinot. Perheen toiveita tulee kuunnella ja kunnioittaa. (Åsted-Kurki ym. 2008, 76.) Tämän mahdollistaa kaksisuuntainen vuorovaikutus (Kygäs ym. 2007, 39). Näiden pohjalta luodaan hyvä vuorovaikutuksellinen suhde käyttämällä erilaisia menetelmiä. Vaativassa tilanteessa olevan perheen kanssa vuorovaikutuksen tulee olla rauhallista, realistista ja asiallista. Perheen omia ratkaisuja tulee kunnioittaa. (Åsted-Kurki ym. 2008, 76, 78.) Vuorovaikutuksessa tavoitellaan kumppanuutta, missä molemmilla osapuolilla on mahdollisuus sanoa mielipiteensä (Mäkisalo-Ropponen 2011, 171).

On mahdollista, että perheen elämäntilanne vaikuttaa vuorovaikutukseen. Vanhemmat eivät välttämättä muista aina kysyä tärkeitä kysymyksiä tai he eivät pysty osallistumaan aktiiviseen vuorovaikutukseen. Perheille on tärkeää ajaa heidän omia asioitaan, mutta aina voimavarat eivät riitä siihen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 77.) Tällaisessa tilanteessa ammattihenkilöllä on vastuu vuorovaikutuksen toimimisesta riippumatta vastapuolen vuorovaikutustaidoista (Kiesiläinen 2004, 20, 39).

2.3 CP-vamma

CP-vammaisia lapsia on Suomessa keskimäärin 2,5 tuhatta elävänä syntynyttä kohden (Kaski ym. 2009, 132). Maassamme on noin 6000 CP-vammaista (Alen & Mäkinen 2005, 280). Syynä CP-vammaan on keskushermoston säätelykeskuksen vaurio (Ruutiainen & Sivenius 2003, 279). Vamman syntyä ei kuitenkaan voida yksiselitteisesti osoittaa, koska keskushermosto kehittyy koko raskauden ajan ja on herkkä vaurioitumaan tänä aikana (Autti-Rämö 2004, 161).

CP-vamman diagnosointi perustuu lapsen kehityshistoriaan ja neurologiseen tutkimiseen. Merkittävimmät CP-vamman riskitekijät ovat alhainen syntymäpaino ja keskosuus. Monisyntytykset lisäävät ennen aikaisen synnytyksen riskiä. Näillä lapsilla on neljä kertaa suurempi riski saada CP-vamma, verrattuna äiteihin, jotka synnyttävät yhden lapsen. Yksittäisinä tekijöinä aivovaurio tai hapenpuute voi vain harvoin selittää CP-vamman syntyä. Ajan myötä CP-vammainen lapsi kasvaa aikuiseksi ja lievää vammaa sairastavan lapsen eliniän ennuste on sama kuin normaalin väestön. (Anttila 2008, 25 - 26; Ruutiainen & Sivenius 2003, 279).

2.3.1 Määritelmä ja toiminnalliset rajoitteet

Cerebral palsy eli CP tarkoittaa aivoperäistä halvausta. CP-oireyhtymällä tarkoitetaan aivovauriota, jossa kehittyvien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavat keskukset vaurioituvat aiheuttaen liikunnan vajavuutta tai poikkeavuutta. (Ruutiainen & Sivenius 2003, 279.) Aivovaurion aiheuttaa kertaluontoinen kehittyvän hermokudoksen vaurio, joka tapahtuu ennen syntymää, synnytyksen tai ensimmäisten kahden elinvuoden aikana (Alen & Mäkinen 2005, 279).

Aivokudoksen vaurioituminen voi tapahtua raskauden aikaisten häiriöiden, synnytystraumojen tai ensimmäisten elinvuosien aikana tapahtuneiden sairauksien tai onnettomuuksien seurauksena. Ensimmäisten elinvuosien traumat ja sairaudet ovat kuitenkin harvinaisempia. CP-vamman keskushermostoperäisiin motorisiin häiriöihin kuuluu vaihtelevasti koordinaation, lihastonuksen ja voimantuoton häiriöitä. Oireyhtymässä erotetaan erilaisia muotoja motorisen häiriön ominaisuuksien ja vaikeusasteen perusteella. Ne vaihtelevat vähäisestä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. (Ahonen ym. 2003, 187 - 188; Ruutiainen & Sivenius 2003, 279; Alaranta, Kannisto & Rissanen 2005, 529.)

CP-vamma vaikuttaa lapsen kehitykseen monella tapaa. Motoristen taitojen opetteluun vaikeuden taustalla ovat ongelmat lihastonuksessa ja heijasteissa. Kehon normaalit toiminnot ja rakenteet häiriintyvät niin neurologisessa kudoksessa, lihaksissa, nivelissä kuin luissakin. Lihasten motorisen kontrollin ja säätelyn heikentyminen ilmenee yksittäisten motoristen yksiköiden kontrolloinnissa ja lihasten yhteistoiminnan vaikeudessa. (Anttila 2008, 29 - 30; Ahonen

ym. 2003, 189, 202.) CP-vammassa lihasten jännitystila, normaalin rentoutumisen puuttuminen, poikkeavat asennot ja biomekaanisesti väärin toistuvat liikkeet johtavat virheasentoihin, lihasten pituuskasvun häiriintymiseen ja jäykistymiseen (Alen & Mäkinen 2005, 280). Nämä muutokset rajoittavat motorisia taitoja vaihtelevasti (Anttila 2008, 29). Taulukossa 1 esitellään tavallisimmat CP-vamman aiheuttamat rajoitteet.

Kehon toimintojen ja rakenteiden häiriöt	Aktiviteettien ja osallistumisen rajoitteet
<p>Lihäs:</p> <p>-Atrofia, liikkakasvu, rasvan ja sidekudosten esiintymät, sarkomeerien vähentyminen, lihasten lyhentymisen, hidas lihaskasvu ja lihasheikkous</p> <p>-Tonus: spastisuus, jäykkyys, kontraktuurat jänneissä ja tukevilla sidekudoksissa, aktivaation hitaus, hidastuminen, matala voimantuotto, korkea energiankulutus, heikkous, lihasten väsyminen</p> <p>-Refleksit: herkkyyden ja spasmit</p>	<p>Rajoitteet liikkuvuudessa: asennonhallinnan ja ennakoivan kontrollin heikkous – kompensatoriset asennot, tavanomainen motorinen käyttäytyminen</p> <p>Vähentynyt fyysinen aktiivisuus</p> <p>Rajoitteet päivittäisissä toiminnoissa ja osallistumisessa</p> <p>Haavoittuva minäkäsitys</p> <p>Rasitusvammat, itsenäisen kävelykyvyn menettäminen, seuraukset koulutuksessa ja sosiaalisessa elämässä</p>
<p>Nivel:</p> <p>Nivelkapseleiden ja kollateraalisten ligamenttien kontraktuurat, muutokset nivelen muodossa, nivelrustopuutokset, nivelen sisäiset epämuodostumat, instabiliteetti, sijoiltaan meno, kipu, nivelten virheasennot, skolioosi, nivelrikko</p>	
<p>Luu:</p> <p>Torsionaaliset ja angulaariset epämuodostumat, osteoporoosi, murtumat, pituuskasvun estyminen</p>	

Taulukko 1: CP-vamman toiminnalliset rajoitteet (Anttila 2008, 30.)

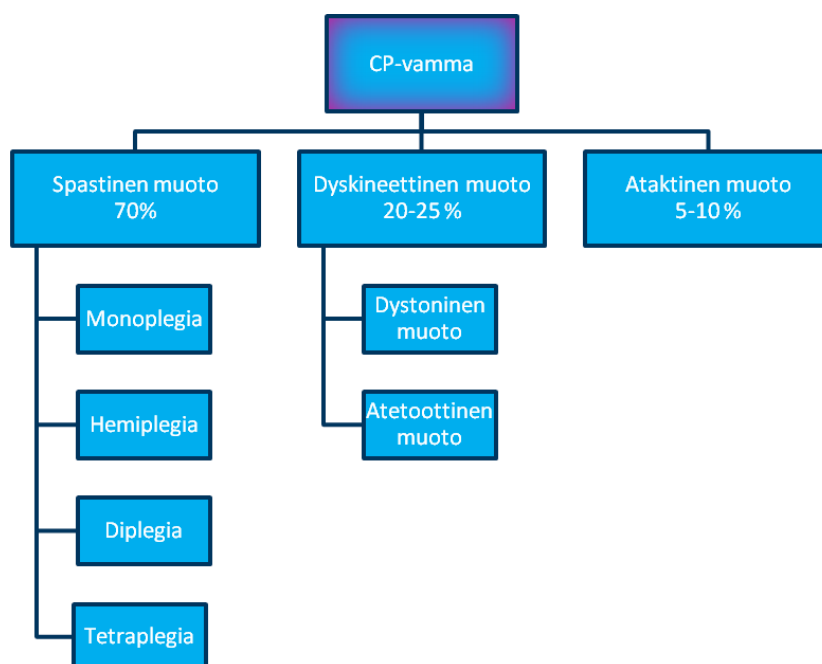
Aivovaurio ei etene, mutta lapsen kasvun vuoksi asentojen ylläpitoon ja liikkumiseen liittyvä vammaisuus muuttaa muotoaan (Alen & Mäkinen 2005, 279). Heikon lihaskontrollin vuoksi asentojen säilyttäminen, liikkuminen ja käden käyttö hankaloituvat. Sensoristen vaikeuksien takia CP-lasten on vaikea havainnoida omien liikkeiden toteutumista ja lihasjänteiden tasoa. Myös tämä hidastaa motoristen taitojen oppimista. (Ahonen ym. 2003, 189, 202.) Epilepsia on yleinen liitännäissairaus CP-vamman yhteydessä. Motorisiin häiriöihin saattaa liittyä havaintotoimintojen, näön ja kuulon sekä puheen tuoton poikkeavuuksia. CP-vamman vaikutus liikuntakykyyn vaihtelee täydellisestä tarkoituksellisen motoriikan puutteesta vähäiseen, tuskin huomattavaan tai ainoastaan refleksien vilkastumisesta aiheutuvaan liiketoimintojen häiriöön. (Alaranta ym. 2005, 529 - 530.)

2.3.2 Luokittelu

CP-vamman luokittelu voidaan tehdä oireiden sijainnin, ilmenemismuodon ja vaikeusasteen mukaan. Vamman ilmenemismuodossa voi esiintyä erilaisia yhdistelmiä. Tällöin luokittelu tehdään hallitsevan muodon mukaan. Oireyhtymän eri tyypit jaetaan spastiseen, dyskineettiin-

seen ja ataktiseen muotoon. Spastinen muoto on yleisin, noin 70 %:lla ilmenevä, 20-25 %:lla on dyskineettistä muotoa ja vain noin 5-10 %:lla ilmenee ataktista muotoa. (Pountney 2007, 91.) Opinnäytetyössä keskitytään spastisiin CP-vamman ilmenemismuotoihin niin luokittelussa kuin hoidossakin. Kuviossa 3 on esitelty ilmenemismuotojen tyyppijako.

CP-vammaisen toimintakykyä voidaan arvioida myös Gross Motor Function Classification System (GMFCS) -luokittelusysteemin avulla. Tämän viisitasoisen, ikä kategorisoidun luokittelun avulla CP-vamman vakavuus luokitellaan motorisen toimintakyvyn mukaan eri tasoihin. Tasojen erojen tulee olla kliinisesti merkittäviä. (Olney & Wright 2006, 626.)



Kuvio 3: CP-oireyhtymän tyyppijako (Pountney 2007, 91.)

Spastinen CP-vamman muoto johtuu pyramidiradan ylemmän motoneuronin vauriosta, kun taas dyskineettinen ja ataktinen muoto aiheutuvat ekstrapyramidiradan vauriosta (Alen & Mäkinen 2005, 279). Keskushermostoperäisen ylemmän motoneuronin vauriosta johtuen viestit alemmalle motoneuronille, joissa kontrolloidaan motorista aktivaatiota, ja muille reiteille eivät kulje normaalisti (Anttila 2008, 29). Spastinen muoto on niin sanotusti joustokankeaa, ja ekstrapyramidaalinen muoto ilmenee hitaina tai nopeina pakkoliikkeinä tai lihasjännityshäiriöinä, jotka johtuvat lihastoimintojen ylivilkkaudesta (Alaranta ym. 2005, 529 - 530).

Spastisessa CP-vammassa lihaksen venytysheijaste on yliherkkä ja lihaksen tahdonalainen aktivaatio on häiriintynyt lihaksen poikkeavan supistumisen vuoksi (Autti-Rämö 2004, 162). Spastisiin muotoihin kuuluvat mono (yhden raajan halvaus)-, hemi (toispuolihalvaus)-, tetra (neli-raajahalvaus)- ja diplegia (alaraajahalvaus), jolloin halvauksen alue määrittää luokittelua

(Anttila 2008, 27; Alaranta ym. 2005, 529 - 530). Spastisissa muodoissa vaikeudet liittyvät enemmän lihastoiminnan koordinointiin ja ajoitukseen (Ahonen ym. 2003, 202). Tyypillisiä piirteitä spastisissa muodoissa ovat lihaksiston kankeus, jäykkyys ja liiallinen jännittyneisyys sekä taipumus nivelkoukistumiin. (Alaranta ym. 2005, 529 - 530.)

Tetraplegiaa ja hemiplegiaa aiheuttavat pääasiassa raskaudenaikaiset tekijät, kuten sikiön kasvuhäiriö tai keskushermoston kehityshäiriö. Myös hapenpuute ja aivoverenvuoto synnytyksen tai raskauden aikana voivat olla tetra- ja hemiplegian syynä. Tetraplegiassa yläraajojen vamma on yhtä suuri tai suurempi kuin alaraajojen. (Ahonen ym. 2003, 187 - 188; Talvitie ym. 2006, 383.) Tetraplegiassa eli neliraajahalvauksessa on lähes aina kehitystä haittaava liitännäisvamma, kuten pienipäisyys, epilepsia, kehitysvamma, kommunikoinnin, oppimisen, näön käytön tai syömisen vaikeus. (Autti-Rämö 2004, 163.)

Hemiplegian toispuoleinen oirekuva voi olla joko ylä- tai alaraajapainotteinen. Oirekuvan ollessa yläraajapainotteinen spastisuuden aiheuttama toiminnallinen ongelma on yleensä suurempi. Tämä johtuu siitä, että lapsi saattaa toimia yksikätisesti, kun halvauksen puoleinen yläraaja on olkavarresta sisäkierrossa ja käsi vetäytyneenä nyrkkiin. Alaraajapainotteisessa oirekuvassa lonkat ovat lähennyksessä, nilkat ojennuksessa ja polvet koukussa. Hemiplegiassa lisävammana esiintyy tavallisesti epilepsia. Henkisessä suorituskyyvyssä ei tavallisesti ilmene poikkeavuutta. (Autti-Rämö 2004, 163; Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 151.)

Diplegian taustalla on usein syntymään liittyvät tekijät, ja se aiheutuu aivokammioita ympäröivän valkean aineen vauriosta. Tähän voi myös liittyä vauriot aivorungon ja aivokuoren alueella. Raskaudenaikaisia syitä voivat olla istukan vajaatoiminta tai raskausmyrkytys. Diplegiassa lonkka on pystyasennossa tyypillisesti koukussa ja lähentyneenä, lantio eteenpäin kallistuneena sekä nilkat ojentuneena ja sisäänpäin kääntyneinä. (Ahonen ym. 2003, 187 - 188; Talvitie ym. 2006, 383 - 384.) Diplegiassa spastisuus esiintyy aina kummassakin alaraajassa. Dipleegikot voivat liikkua pyörätuolilla tai olla itsenäisesti käveleviä, vamma-asteesta riippuen. Henkinen suorituskyyky on yleensä normaali. (Autti-Rämö 2004, 163; Kaski ym. 2002, 151.)

Dyskineettisissä muodoissa häiriöön liittyy pakkoliikkeitä (Talvitie ym. 2006, 383). Dyskineettinen muoto jaetaan atetoosiin eli pakkoliikkeisyyteen ja dystoniaan eli lihasten patologiseen jäykistymiseen. Tahdonalainen liike lisää yleensä pakkoliikkeitä. Atetoottisessa muodossa pystyasennossa liikkuminen sekä yläraajojen ja pään hallinta ovat hankalia, liikkeet ovat velttoja ja huonosti koordinoituja. Puheen tuotto ja hengitys voi myös olla häiriintynyt, niin atetoottisilla kuin dystonisillakin CP-vammaisilla. Dystonisessa muodossa lihasjänteys vaihtelee velttouden ja jäykkyyden välillä spasmimaisesti muistuttaen rigiditeettiä. (Autti-Rämö 2004, 164; Kaski ym. 2009, 135; Pountney 2007, 91.)

Harvinaisempi muoto, ataksia tarkoittaa koordinaatio- ja tasapainohäiriötä (Talvitie ym. 2006, 383). Ataksian taustalla on toimintahäiriö pikkuaivoissa tai niiden hermoratayhteyksissä, jolloin tahdonalainen liikkeiden hallinta ja koordinointi on ongelmallista. Koordinaatiohäiriö ilmenee äkillisinä ja kulmikkaina liikkeinä, minkä vuoksi asennon hallinta ja liikkeiden kohdistaminen ovat hankalia. Ataktisten istumatasapaino on huono ja kävely epävarmaa. Muita merkkejä ovat raajojen kömpelyys, puheen sammaltaminen ja silmien liikehäiriöt. Nämä edellä kuvatut, kunkin CP-vammatyypin liikehäiriöt tulevat esille liikkumisen myötä, joten liikkumattomasta lapsesta on vaikea havaita, minkä muotoisena vamma esiintyy. (Autti-Rämö 2004, 164 - 165; Kaski ym. 2009, 135; Ruutiainen & Sivenius 2003, 278.)

Sekamuotoisesta CP-vammasta puhutaan silloin, kun oirekuvaan muodostuu uusia liikehäiriöitä. Liikuntavammoihin liittyy yleensä tuntoaistin kehityshäiriö, jolloin raajojen asentotunto on häiriintynyt ja liikkeiden kehittäminen ja hallinta vaikeutuu. Harvoin oirekuva on puhtaasti motorinen, vaan usein siihen liittyy muita liitännäisongelmia. (Autti-Rämö 2004, 165; Olney & Wright 2006, 625.)

25-80 %:lla CP-vammaisista on liitännäisongelmia riippuen etiologisista ja aivojen patologisista syistä (Anttila 2008, 28). Liitännäissairauksina lapsella voivat olla epilepsia, kielen ja puheen kehityksen häiriö, näkövamma tai älyllisen kehityksen häiriö (Alen & Mäkinen 2005, 280). CP-vamman ja siitä johtuvien erinäisten liitännäisongelmien takia lapsella voi olla vaikeuksia itsehoitossa, kroonista kipua, käyttäytymishäiriöitä, oppimis- ja univaikeuksia sekä ruuansulatuksen ja syömisen vaikeuksia. Vammataustalla on merkitystä siihen, mitä muita lisävammoja tai ongelmia lapsella on. Mitä vaikeampi liikuntavamma on, sitä todennäköisempää monivammaisuuskin on. (Anttila 2008, 28; Ahonen ym. 2003, 189; Olney & Wright 2006, 625.)

2.3.3 CP-vamma ja spastisuus

Kunkin nivelen liikkuvuuteen vaikuttaa nivelen anatomia ja sidekudoksen rakenne. Normaalisti lihakset kasvavat luiden pituuskasvun ohjaamina. Lepotilassa lihakset venyvät ja kasvavat pituutta. Liikkuvuuden vähentyminen voi johtua monesta eri asiasta kuten esimerkiksi vähäisestä liikunnasta, erilaisista vammoista, leikkauksesta tai neurologisesta sairaudesta. Muutokset voivat aiheuttaa biomekaanisia ongelmia tuki- ja liikuntaelimistöön, sillä lyhentynyt lihas rajoittaa liikettä ja aiheuttaa virheellisiä liikeratoja. CP-vammaisilla pituuskasvu on häiriintynyt, ja tämä on ongelmallista erityisesti kahden nivelen ylittävissä lihaksissa, kuten reiden lähentäjissä ja koukistajissa sekä pohjelihaksissa. (Autti-Rämö 2008, 486; Ylinen 2010, 11.)

Keskushermoston vauriosta johtuva neurologinen sairaus tai vamma aiheuttaa spastisuutta. Spastisuus ilmenee lihaksissa lisääntyneenä lihastonuksena, jonka aiheuttaa liian aktiivinen venytysheijaste. (Ylinen 2010, 137.) Lihastonus lisääntyy, kun lihasta venytetään paikallisesti

tai lihakseen tulee jokin muu sensorinen tieto. Tämä johtuu siitä, että motorisen hermon synapsissa tapahtuva inhibointi on heikkoa ja alfa-motoneuroni ärsykeherkkä. (Autti-Rämö 2004, 162.)

Spastisuus on osa ylemmän motoneuronin vauriosta aiheutuvaa, monimuotoista kliinistä oirekuvaa. Spastisissa lihaksissa tahdonalainen lihastoiminta heikkenee, lihasryhmien koordinointi sekä vastavaikuttajalihasten yhteistyö vaikeutuu ja ilmenee hienomotorista kömpelyyttä. Spastisen lihaksen vähäisen käytön ja lyhentyneen tilan vuoksi lihasmassa vähenee, lihaksen kimmoisuus muuttuu ja venymiskyky heikkenee. Spastisuus aiheuttaa sidekudoksen lisääntymistä ja virheasentoja, joihin pyritään vaikuttamaan fysioterapialla ja lääkkeillä kuten botulinumtoksiinilla. (Autti-Rämö 2004, 162 - 163.) BTX-A-injektiota käytetään, kun spastisuus on niin voimakasta, ettei venyttely pelkästään auta tai se tuntuu hyvin kivuliaalta (Ylinen 2010, 140).

Spastisen lihaksen jänneys ja vastustus riippuu siihen kohdistettavan venytyksen nopeudesta ja toiminnan vaativuudesta, myös jännittävässä tilanteessa spastinen lihas supistuu herkemmin (Autti-Rämö 2004, 162). Spastisuus voidaan havaita liikuttamalla nopeasti rentoa raajaa edes takaisin. Tällöin spastisuus esiintyy lihaksen normaalia suurempana vastuksena. Mitä nopeampi liike on, sitä voimakkaammin lihastonus lisääntyy. Jännerefleksien testeissä spastisuus on havaittavissa myös yliaktiivisina, normaalia voimakkaampina reflekseinä. Vaikeassa spastisuudessa raajan liikuttelu aiheuttaa vastustusta nivelen koko liikealueelle, kun taas lievemmissä spastisuus lisääntyy liikealueen keskivaiheilla. Spastisuus voi olla myös painottunut joko koukistaja- tai ojentajalihaksiin, vammataustasta riippuen. (Ylinen 2010, 137, 165.)

Kliinisessä työssä, spastisuuden manuaalisessa tutkimisessa, käytetään Ashworthin indeksii, jolla arvioidaan lihastonusta asteikolla 0-4. Asteikolla 0) tonus on normaali ja indeksillä 4) raaja on jäykkä koukistettaessa ja ojennettaessa. Testaajien voiman käyttö vaihtelee tutkijoiden välillä ja siksi tulokset ovat subjektiivisia. Modifoidussa Ashworthin indeksissä asteikkoon lisätään vielä kaksi kohtaa: 1+) tonuksen lisäys nopeaa ja tonus säilyy liikkeen loppuun, puolessa osassa liikelaajuutta, ja kohta 5) ei voida testata jäykistymisen takia. (Ylinen 2010, 137, 165.)

2.3.4 CP-vamma ja fysioterapia

Ennen aikuisikää CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapia on järjestetty hyvin avo- ja laituskuntoutuksena, mutta täysi-ikäisenä CP-kuntoutujat jäävät helposti terveydenhuollon näköpiiristä. Italialaisen tutkimuksen mukaan melkein puolet kuntoutujista, joille lapsuusiän fysioterapialla on saavutettu itsenäinen kävelykyky, menettää sen 40. ikävuoteen mennessä. (Ruutiainen & Sivenius 2003, 280.)

CP-vammaisen kuntoutus on monialaista yhteistyötä, jossa fysioterapeutilla, toimintaterapeutilla, lastenneurologilla ja kirurgilla on keskeinen merkitys. Näiden kuntoutustyöntekijöiden tehtävänä on kartoittaa tilanne, etsiä ja löytää sopivat apuvälineet, lääkkeet, toimenpiteet ja harjoitteet, joilla tuetaan ja edistetään lapsen kehitystä. Vanhempien rooli kuntoutuksessa on tärkeä ja kotona tehdyn työn merkitys on suuri, koska uusia taitoja opitaan ja ylläpidetään vain, jos niitä harjoitellaan pitkäjänteisesti, toistuvasti ja päivittäin. (Alen & Mäkinen 2005, 280.)

Vamman alkuvaiheessa lääkinnällisessä kuntoutuksessa painopiste on fysioterapiassa (Talvitie ym. 2006, 384). Lasten fysioterapiassa eniten Suomessa käytetty menetelmä on Neurodevelopmental Treatment (NDT) eli Bobath-menetelmä (Autti-Rämö 2003, 477). NDT-terapiassa on keskeistä avustaa normaalien liikemallien suorittamista manuaalisen ohjauksen avulla. Tässä vaiheessa fysioterapia keskittyy väärien liikemallien ja varhaisheijasteiden haittavaikutusten estämiseen ja uusien oikeiden liikemallien opetteluun. Tärkeää fysioterapiassa on vanhempien ohjaus/opettaminen sekä kantamisen, syöttämisen ja pukemisen oikeinopettelun. Vamman vaikeusasteesta riippuen kuntoutus tapahtuu joko avohoidossa tai osittain laitoshoidon sairaalassa tai kehitysvammahuollon kuntoutus- ja palvelukeskuksissa. (Kaski ym. 2009, 136; Talvitie ym. 2006, 384.)

Leikkauksella voidaan parantaa vain biomekaanisia edellytyksiä liikkua. Jotta liikkumistaidot kehittyvät ja säilyvät, tarvitaan aktiivista fysioterapiaa leikkauksen jälkeen. (Alen & Mäkinen 2005, 280.) Fysioterapiassa tavoitteena on lapsen liikunnallisten taitojen hyvä toiminnallinen hyödyntäminen sekä tukirakenteen normaalin kasvun tukeminen, jotta asento- ja liikekuormitus ovat mahdollisimman normaaleja. Lasten kuntoutuksessa on otettava huomioon lapsen erityispiirteet ja se, että kuntoutusmenetelmät poikkeavat lasten ja aikuisten välillä. Perheiden voimavarojen huomioiminen kuntoutuksen tavoitteiden toteutumisessa on erittäin tärkeää. (Autti-Rämö 2003, 477.)

CP-vammaisen lapsen poikkeavaan tonukseen voidaan vaikuttaa esimerkiksi lääkehoidoin kuten botuliinihoidolla, kirurgisilla toimenpiteillä tai sarjakipsauksilla. Näillä toimenpiteillä pyritään vaikuttamaan lihaskontraktuurien ja luisten virheasentojen kehittymiseen. Yksilöterapia, liikunnallinen harrastus ja apuvälineet ovat osa kuntoutusprosessia, joiden avulla liikevauriaatioita pyritään normalisoimaan ja lisäämään, helpottamaan asento- ja liikehallintaa, parantamaan fyysistä suorituskkyä ja helpottamaan itsenäistä selviytymistä ja toimintakykyä. Kaikilla näillä kuntoutusmenetelmillä pyritään vaikuttamaan liikkumisen vaikeutumiseen iän myötä. (Autti-Rämö 2003, 477, 479.)

Spastisessa CP-vammassa iän ja kasvun myötä nivelten virheasennot ja kontraktuurat vaikeutuvat, minkä vuoksi liikunnalliset taidot heikentyvät entisestään. Kontraktuurien ja virheasentojen kehitykseen pyritään vaikuttamaan erilaisilla terapioilla ja seisomaharjoituksilla. Voima- ja venytysharjoittelun avulla voidaan lisätä liikelaajuuksia, voimaa, hienomotoriikkaa sekä parantaa kävelyä. Voimaharjoittelu tulee keskittää erityisesti spastisten lihasten vasta-vaikuttajalihaksiin. Kävelyharjoituksia voidaan helpottaa veden nosteen avulla, myös uinti edesauttaa liikkumista. (Ruutiainen & Sivenius 2003, 280; Alaranta ym. 2005, 530.) Venyttelyn avulla pyritään lisäämään nivelen liikelaajuutta, lihaksen venyvyyttä ja lihaspituutta sekä rentouttamaan lihaksia. Venyttelyllä pyritään myös parantamaan lihaksen aineenvaihduntaa, sillä silloin kun lihas on jännittynyt, sen aineenvaihdunta kärsii. (Ylinen 2010, 11.)

Tutkimuksissa on myös todettu, että voimaharjoittelulla voidaan kehittää CP-lasten lihasvoimaa ja alentaa heidän lihastonustaan sekä näin parantaa heidän toimintakykyään. Tavoitteellista olisi, että edistetään lapsen toiminnallista osallistumista arkipäivän tapahtumiin. CP-vammaisen lapsen kuntoutus ei toteudu vain ammattihenkilöiden toteuttamana terapiana, vaan yhteistyönä lapsen vanhempien, päivähoidon ja myöhemmin koulunkäyntiin liittyvien henkilöiden kesken. Kuntoutus- ja hoitotoimet rakennetaan lapsen arkeen sopivaksi. Näin ol- len fysioterapeutin kohtaamistaidot korostuvat lasten fysioterapiassa entisestään. (Talvitie ym. 2006, 385 - 386.)

2.4 Botulinumtoksiini A

Botulinumtoksiini on lääkeaine, joka tuotetaan *Clostridium botulinum* -bakteerilajista. Samasta bakteerista muodostuu seitsemää eri tyyppiä botulinumtoksiinia A, B, C1, C2, D, E, F ja G. Lääketieteelliseen tarkoitukseen käytetään tyypejä A ja B. Tyyppi A soveltuu pediatriisiin tarkoituksiin. (Sätilä 2007, 29.)

Botulinumtoksiini on hermomyrkky ja se aiheuttaa lihashalvauksen (Sätilä 2007, 29). BTX-A injektoidaan suoraan lihakseen, jonka seurauksena lihas on inaktiivinen noin neljä kuukautta. Vaikutus on suurimmillaan noin kahden viikon kuluttua pistoksesta. (Olney & Wright 2006, 638.) BTX-A-lääkeaineella pyritään laskemaan lihaksen tonusta estämällä hermo-lihasliitoksen välittäjäainetta eli asetyliinikoliinia vapautumasta synapsirakoon (Garces ym. 2006, 1). BTX-A-aineen vaikutuksesta hermoimpulsseja ei pääse syntymään, jolloin lihas ei saa käskyä supistua. Tämän vuoksi lihaksen supistuminen heikkenee, lihas rentoutuu ja pidentyy. Lihaksen toiminnan palautuminen tapahtuu, kun tuhoutuneiden hermojen päät kasvavat uudelleen lääkeaineen vaikutuksen loputtua. BTX-A:lla saatua lihashalvausta käytetään hyödyksi muun muassa spastisuuden hoidossa. (Sotaniemi 1992; Sätilä 2007, 30 - 31.) BTX-A-injektiota voidaan käyttää, myös arvioitaessa ortopedisen leikkauksen tarvetta (Olney & Wright 2006, 639).

2.4.1 BTX-A spastisuuden hoidossa

BTX-A-injektio on tällä hetkellä yleisesti käytetty spastisuuden hoitomuoto (Olney & Wright 2006, 638). BTX-A vähentää lihastonusta halvauspotilailla, CP-vammaisilla sekä MS-tautisilla (Garces ym. 2006). Heinenin ym. (2006, 217) mukaan botulinumtoksiini -hoito edustaa suurinta osaa CP-vammaisten lasten hoidoista. Vuodesta 1993 lähtien BTX-A on ollut käytössä CP-vammaisten lasten spastisuuden hoidossa (Sätilä 2007, 7).

Tehokkain hyöty saadaan, kun aine injektoidaan sen vaikutuskohtaan eli hermo-lihasliitokseen. Lääkeaineella lasketaan spastisten lihasten tonusta. (Sätilä 2007, 7; Garces ym. 2006.) Tällöin voidaan muuttaa virheellisiä liikealleja normaalimmiksi ja biomekaanisesti edullisemmiksi (Autti-Rämö 2004, 175). BTX-A on paikallinen hoitomuoto, kokonaisvaltaiseen spastisuuden hoitoon injektio ei sovellu (Autti-Rämö 2004, 175). Injektion lisäksi spastisuuden hoidossa tulisi käyttää myös konservatiivisia ja kirurgisia hoitomuotoja, monitieteellisissä tiimeissä toteutettuna, jotta pystytään saavuttamaan toiminnallista hyötyä CP-lasten kuntoutuksessa. (Heinen ym. 2006, 217.)

Päätavoitteena BTX-A-hoidossa on lasten ja vanhempien elämänlaadun parantaminen lisäämällä toiminnallisuutta ja sosiaalista elämää sekä vähentämällä kipua. CP-vammaisten lasten BTX-A-hoidon tarkoituksena on: 1) spastisia lihaksia heikentämällä lisätä lihaksen kasvua ja sallia heikkojen antagonistien vahvistaminen ja tätä kautta parantaa lihastasapainoa, 2) lisätä harjoittelun toiminnallisia tavoitteita ja 3) pitkällä aikavälillä ehkäistä toissijaisia ongelmia, kuten luisia epämuodostumia. Botuliinilla aikaan saatu spastisuuden vähentyminen lisää nivelten aktiivista ja passiivista liikettä. Tällöin lapsen toiminnallisuus lisääntyy parempien nivelten asentojen ja liikkeiden vuoksi. Injektio vaikuttaa myös muihin lihaksiin, keskushermostoon, autonomiseen hermostoon ja kivun tuntemukseen. BTX-A estää kipuimpulsseja ja kiputuntemuksen vähentyvät spastisissa lihaksissa. BTX-A-hoitoa käytetään yleisesti CP -vamman aiheuttamassa varvaskävelyssä. (Sätilä 2007, 32 - 34, 47, 49.)

BTX-A-hoidon perustana on asiantunteva diagnostiikka ja ammatillinen pätevyys. Lääkäriltä edellytetään perusteellista perehtymistä spastisuuden syihin, erotusdiagnoosiin ja hoitoon sekä anatomiaan. Tiedot BTX-A-hermomyrkyksen ominaisuuksista ja sivuvaikutuksista tulee olla ajan tasalla. (Sotaniemi 1992.) Autti-Rämön (2004, 175) mukaan alaraajoihin kohdistettu BTX-A-hoito on järkevintä aloittaa ennen kuin kontraktuuria muodostuu ja lapsen liikemallit ovat vakiintuneet, ennen seitsemättä ikävuotta. Injektoitavat kohdelihakset arvioidaan kliinisen tutkimuksen perusteella yksilöllisesti lapsen asennon sekä liikkumiskyvyn perusteella (Molenaers, Van Campenhout, Fagard, De Cat & Desloovere 2010, 185).

CP-vammaisilla lapsilla yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat paikallinen injektioalueen kipu, turvotus, mustelmat ja punotus. Sivuvaikutuksina voi ilmetä myös lihasten heikkoutta ja pahoinvointia, inkontinenssia, flunssankaltaisia oireita sekä nielemisen vaikeutumista. Pistoksen sijainnilla ja annostelulla on vaikutusta sivuoireiden ilmenemiseen, esimerkiksi kömpelyyttä voi ilmetä pohjelihasten injektioiden yhteydessä. BTX-A-injektioon liittyviä kuolemantapauksia ei ole tullut ilmi. (Sätilä 2007, 37 - 38.)

Yleensä BTX-A-hoidon vaste on noin 80 %, loput 20 % injektion saaneista lapsista reagoi vain vähän tai ei ollenkaan. Ikä ei ole ratkaiseva seikka hoitotulosten saavuttamisessa. (Mackey, Walt & Stott 2003, 221.) Botulinumtoksiini -hoidon kehitys on johtanut siihen, että injektioita pistetään moniin lihasryhmiin kerralla, jotta saadaan raajat parempiin toiminnallisiin asentoihin. Tutkimukset pitkäaikaishoidosta osoittavat, että 75 % pistoksen saaneista lapsista pääsee hoitotavoitteisiinsa, mutta lisää tutkimuksia tarvitaan vielä hoidon vaikuttavuuden arvioinnista. (Heinen, Molenaers, Fairhurst, Carr, Desloovere, Valayer, Morel, Papavassiliou, Tedroff, Pascual-Pascual, Bernert, Berweck, Di Rosa, Kolanowski & Krägeloh-Mann 2006, 217.)

2.4.2 Fysioterapian rooli BTX-A-hoidossa

BTX-A-injektio ei yksinään riitä, vaan lapsen liikkumisen tueksi tarvitaan huolellista jälkihoitoa (Molenaers ym. 2010, 185). Van Der Houwenin, Scholtesin, Becherin ja Harlaarin (2010, 147) tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että botulinumtoksiinipistoksen yhdistäminen perusteelliseen kuntoutukseen saa aikaan hyviä tuloksia. Fysioterapeuttinen kuntoutus tukee BTX-A-hoitoa. Se keskittyy injektioalueille ja niihin toimintoihin, jotka todennäköisesti mahdollistavat lihasten rentouduttua. (Molenaers ym. 2010, 185 - 186.) Hetkellisen spastisten lihasten yliaktiivisuuden vapauttamisen avulla voidaan helpottaa passiivista venyttelyä lastojen, ortoosien, ryhdin tai manuaalisen venyttelyn kautta, jotta liikkuvuutta voidaan lisätä (Sätilä 2007, 47). Injektion toiminnallisten hyötyjen saavuttamiseksi tulee fysioterapian olla säännöllistä ja kestää ainakin kuusi viikkoa. (Molenaers ym. 2010, 185 - 186.)

CP-vammaisten lasten fysioterapeuttisena tavoitteena on lapsen liikkumisen ja toiminnan ohjaaminen mahdollisimman normaaliksi. BTX-A-injektion ja venyttelyn avulla voidaan hoitaa vaikeaa spastisuutta konservatiivisesti. Venyttelyn lisäksi tulee ohjata koordinaatio-, asento-, ryhti- ja voimaharjoitteita, sillä halvaus aiheuttaa muutoksia lihasepätasapainossa. Toistuva arviointi on klinisen päätöksenteon perustana ennen ja jälkeen hoitojakson. (Ylinen 2010, 138; Mätkä, Sjögren & Paltamaa 2003, 366.)

Fysioterapeutti edistää hoidettavan karkeamotorisia taitoja ja tavoittelee parempaa kävely-mallia. Fysioterapeutti osallistuu BTX-A-injektoitavien lasten valintaan, hoidon suunnitteluun, tavoitteiden asetteluun sekä arviointiin ja ohjaa hoitoon osallistuvia perheitä. BTX-A-hoidon

tavoitteet ja tarkoitus asetetaan yksilöllisesti. Hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa fysioterapeutti käyttää kävelyanalyysiä, lihastonuksen (Ashworthin -asteikko) ja liikelaajuuksien arviointia. Fysioterapian toiminnallisia tavoitteita ovat varvaskävelyn vähentäminen, polven ojennuksen ja injektoidun jalan painonsiirron lisääminen. Erilaisilla menetelmillä pyritään liikelaajuuden lisääntymiseen ja virheasentojen ehkäisyyn. Fysioterapeutin on tärkeä löytää lapsen mielenkiinnon mukaisia konkreettisia ja tavoitteellisia harjoitteita. (Mackey ym. 2003, 226 - 229; Garces ym. 2006, 1.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta. Tavoitteena on arvioida BTX-A-injektoitujen lasten ja nuorten vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta, sairaalassa ja perheen arjessa.

Tutkimuskysymykset:

1. Mitä käsityksiä vanhemmilla on fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa?
2. Millaisia käsityksiä vanhemmilla on fysioterapeuttisesta ohjauksesta perheen arjessa?

4 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on osa Potilasohjaus fysioterapiassa -hankkeen laajempaa seurantatutkimusta. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisen tutkimuksen keinoin tarkastelemalla neljää teemahaastattelua, jotka on nauhoitettu fysioterapiaopiskelijoiden ja HUS:n fysioterapeuttien toimesta vuosina 2010 - 2011. Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan käyttäytymistä yksilön oman näkökulman ja olemuksen kautta, ja muodostetaan tulkintoja tutkittavasta asiasta (Karasti 2004, 3).

Päämääränä laadullisessa tutkimuksessa on käyttäytymisen ymmärtäminen ja ihmisen omien tulkintojen merkityksen hahmottaminen (Karasti 2004, 3). Näkökulma opinnäytetyössä on botulinumtoksiini A -injektion saaneiden lasten ja nuorten vanhempien käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Vanhempien käsitysten pohjalta analysoidaan aineistoa ja pohditaan ohjausta. Analysointi tapahtuu aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, jonka avulla haetaan vastauksia jo edellä kuvattuihin tutkimuskysymyksiin.

4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus ei pyri tilastollisiin yleistyksiin. Näissä ”ihmistutkimuksissa” pyritään kuvaamaan jotakin ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa

tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin tapahtumalle tai ilmiölle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85 - 86.) Tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta ja tarkoituksena löytää ja paljastaa tosiasioita siitä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Laadullinen tutkimus korostaa subjektiivista havainnointia ja tulkintaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 166).

Laadullinen tutkimus kuvaa aineistoa ja sen analysointia. Laadullisessa tutkimuksessa otanta on harkinnanvarainen. Siinä tuodaan esille aineistonkeruumenetelmät, tutkittavien näkökulma sekä aineiston analysointi. (Eskola & Suoranta 1998, 13 - 15; Janhonen & Nikkonen 2001, 15, 21.) On tärkeää, että tiedonantajana toimivat henkilöt tietävät tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta tutkittavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Laadullinen aineisto on kuvaavaa ja havainnoivaa. Se voi muodostua esimerkiksi haastatteluis- tai videoidusta materiaalista. Laadullista lähestymistapaa käytettäessä tulee pyrkiä löytämään aineistosta yleisiä yhtäläisyyksiä. Tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samankaltaisuuksia tai eroja. (Eskola & Suoranta 1998, 13 - 15; Janhonen & Nikkonen 2001, 15, 21.)

Opinnäytetyöllä pyritään tuomaan esille ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta, joka pitää sisällään asioita, joita ihminen pitää tärkeinä ja merkityksellisinä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan myös tuoda esille elämän kulkua tai pidemmälle jaksolle sijoittuvia asioita. Laadullisen tutkimuksen tutkimuskysymykset kertovat aina, mitä merkitystä tutkimuksessa tutkitaan, kokemuksia vai käsityksiä? Kokemus on aina omakohtainen, kun taas käsitys kuvaa yhteisön tyypillisiä tapoja ajatella. Laadullinen tutkimus ei pyri totuuden löytämiseen vaan, pyrkii osoittamaan kokemusten ja käsitysten avulla tehdyistä tulkinnoista, ihmisen toiminnasta tai ajatuksista jotain, mitä ei voida välittömästi havaita. (Vilkkä 2005, 97 - 98.)

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään perustelemaan valintoja rationaalisesti, mutta myös usko ja asenne vaikuttavat tulkintaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20). Tutkimus rakentuu tutkijoiden oman tulkinnan mukaisesti ja siksi on mahdollista, että samasta aineistosta saadaan erilaisia johtopäätöksiä (Metsämuuronen 2006, 81 - 83). Opinnäytetyö on tutkimustyyppiltään empiirinen. Empiirisessä analyysissä halutaan korostaa aineiston keräämis- ja analyysimetodeja. Aineistoa tuottavien henkilöiden eli tässä tapauksessa tietoa antavien vanhempien tunnistettavuus on kuitenkin häivyttävä. Teoreettisessa analyysissä puolestaan korostuu aina, kuka on sanonut, mitä ja milloin. Yksittäistä sanomaa ei häivytetä yleiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 21 - 22.)

Tutkimusongelma määrittää tutkimustyyppin, -strategian ja -otteen. Uskomukset ovat mukana jo tutkimusongelman määrittämisessä, eli laadullinen tutkimus ei ole teoria- tai arvovapaa.

Laadullista tutkimusta tehdessä on tärkeä selvittää, mitä on tekemässä ja mitä ei. Tällöin tekninen toteutus ja eettiset ongelmat ovat hallittavissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 67 - 68.)

4.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruumenetelminä käytetään yleisimmin haastattelua, havainnointia ja erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Aineistonkeruumenetelmiä voidaan käyttää rinnakkain, yhdisteltynä tai sellaisenaan tutkimusongelman ja resurssien mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.) Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2010, 182) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineisto on riittävä silloin, kun samat asiat alkavat toistua haastatteluissa. Tällöin puhutaan saturaatiosta eli aineiston riittävyydestä ja kylläisyydestä. Tämä riippuu paljon tutkijasta ja siitä, kuinka paljon hän voi löytää tai huomata uusia näkökulmia aineistosta. (Hirsjärvi ym. 2010, 182.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin neljän eri perheen vanhemmille tehdyistä haastatteluista, joista perheen lapsi tai nuori oli saanut BTX-A-hoitoa eräässä HUS:n keskussairaalassa. Kohde-ryhmän lapsia hoidettiin BTX-A-injektiolla neurologisen sairauden aiheuttaman spastisuuden vuoksi ja pistosalueina olivat alaraajat. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään vapaaseen tutkimusasetelmaan, jolloin on luonnollista käyttää keskustelua aineiston hankinnan menetelmänä, eikä strukturoituja kyselyjä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Tarkoitus ei ole tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen, sillä kaikki tapaukset ovat ainutlaatuisia, mutta ajatuksena on, että yksityisessä toistuu yleinen. (Hirsjärvi ym. 2010, 182.)

Haastatteluun osallistuivat joko molemmat vanhemmat tai vain toinen vanhemmista. Haastattelumateriaalit on taltioitu vuosina 2010 - 2011 ja haastattelu ympäristönä toimivat potilaiden kodit. Opinnäytetyössä käytetty aineisto on muiden hankkeessa mukana olleiden opiskelijoiden sekä henkilökunnan keräämää ja sisältö oli ennalta määritelty teemojen mukaisesti. Aineistosta on taltioitu video- ja haastattelumateriaalia hankkeen käyttöön, joista tässä opinnäytetyössä hyödynnetään ainoastaan haastattelumateriaalia. Eskolan ja Suorannan (2005, 117) mukaan monissa tapauksissa on järkevä turvautua valmiisiin aineistoihin, jolloin voidaan suunnata aineiston keruuseen käytetyt voimavarat tulkinnalliseen työhön.

Muiden keräämää aineistoa eli sekundaariaineistoa käytetään suurissa projekteissa. Jokaisen ongelman ratkaisemiseksi ei tarvitse kerätä itse uutta aineistoa, eikä se vaikuta opinnäytetyön arvoon. On mahdollista, että tutkimusongelmaan saadaan vastaus valmiiden aineistojen pohjalta. Aiempia tutkimuksia ja hankkeen tuottamaa materiaalia voidaan käyttää myös vertailumateriaalina ja niitä voidaan analysoida uudella tavalla. Kaikkiin valmiisiin materiaaleihin on suhtauduttava kriittisesti. Tietoja on usein myös muokattava, yhdisteltävä ja tulkittava, jotta aineiston tiedot tulevat vertailukelpoisiksi. (Hirsjärvi ym. 2010, 186 -189.)

4.2.1 Haastattelu

Haastattelu soveltuu moneen tilanteeseen tiedonhankintamenetelmänä, mutta se on työläs jatkoanalyysien kannalta. Aineiston hankkimisen metodina haastattelututkimus on erityisen sopiva esimerkiksi silloin, kuin tutkitaan aihetta, josta ei ole objektiivisia testejä tai joista halutaan kuvaavia esimerkkejä, tulkita kysymyksiä tai täsmentää vastauksia. (Metsämuuronen 2006, 113 - 114.) Haastattelu on joustava; siinä on mahdollista toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua tiedonantajan kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä nimenomaan tutkittaessa ihmistä, koska tutkittava voi tällöin itse kertoa, kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkijan kanssa, itseään koskevista asioista. Haastattelu onkin pääasiallinen tiedonkeruumenetelmä kvalitatiivisissa tutkimuksissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204 - 207.)

Opinnäytetyön aineistona olevat haastattelut on tehty parihaastatteluna. Tätä menetelmää käytetään mm. perhetutkimuksissa. Näin saadaan spontaaneja kommentteja ja monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 61.) Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä on joustava, aineiston keruuta voidaan säädellä tilanteen/ mielenkiinnon mukaan ja tutkijalla on enemmän mahdollisuuksia tulkita vastauksia verrattuna esimerkiksi kyselyyn. Haastattelun huono puoli on se, että haastattelu vie paljon aikaa ja se sisältää paljon virhelähteitä, jotka voivat aiheutua haastattelijasta, haastateltavasta tai itse tilanteesta. Haastattelun luotettavuutta voi heikentää haastateltavan taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastattelussa on siis ratkaisevaa, miten haastattelija osaa tulkita aineistoaan kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa. Nämä seikat ovat hyvä ottaa huomioon myös tulosten tulkinnassa. (Hirsjärvi ym. 2009, 204 - 207.)

Haastattelut eroavat toisistaan strukturointiasteen perusteella eli miten tarkasti kysymykset on muotoiltu ja kuinka paljon haastattelija jäsentää tilannetta (Hirsjärvi & Hurme 2000, 43). Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin teemahaastattelulla, joka on tunnetuin puolistrukturoitu haastattelu, eli lomakeen ja avoimen haastattelun välimuoto (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11; Hirsjärvi ym. 2010, 208). Teemahaastattelussa aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi ym. 2010, 208).

Puolistrukturoiduissa haastatteluissa näkökulma on ennalta sovittu ja kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin. Haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.) Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkittavasta asiasta ennalta tiedettyyn eli tutkimuksen viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelussa ihmisen tulkinta asiasta ja hänen niille antamat merkitykset otetaan huomioon, samoin kun se, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48).

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen ydinasia on aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko (Hirsjärvi ym. 2010, 221). Aineiston tarkastelussa ja argumentoinnissa syntyy ero empiirisen ja teoreettisen tutkimusanalyysin välille. Empiirisessä tutkimuksessa korostuu aineiston keräämis- ja analyysimetodit. Ne selostetaan aina ja näitä kuvailemalla lukija voi arvioida tutkimusta. Näiden tietojen avulla lukija voi päätellä, miten tiedonantajien valinta on harkittu ja miten se täyttää tarkoitukseen sopivuuden kriteerit. Tutkimuksen perusjoukko voi olla pieni, mutta tiedonantajiksi sopivien henkilöiden tulee tuottaa parhaiten tietoa tutkittavasta asiasta. Teoreettisen analyysin tutkimusraportissa aineiston keräämis- ja analyysimetoista harvoin keskustellaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20 - 22, 86.) Opinnäytetyön aineiston analyysi ja raportointi suoritetaan empiirisen analyysimetodin avulla. Aineiston keräämis- ja analyysimetodit selostetaan ja niistä keskustellaan aineistoa analysoitaessa.

Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiinsa (Hirsjärvi ym. 2010, 221). Aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, kun taas sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jolla kuvataan tekstin merkitystä sanallisesti. Tämän avulla pyritään luomaan sanallinen, selkeä, tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä kadottamatta kuitenkaan aineiston sisältämää informaatiota. Aineiston analyysissä ei pyritä kvantifioimaan (aineiston laskeminen) tekstiä, vaan kuvaamaan ja kertomaan sisältöä sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103 - 106, 108.)

Tehtävänä analyysivaiheessa on saada haastattelumateriaalista systemaattisesti läpikäyden irti jotain, joka suorissa lainauksissa ei sellaisenaan ole läsnä. Haastattelun avulla puhuttua, vuorovaikutuksessa esitettyä materiaalia kerätään aineistoksi ja analysoidaan sen sisältämiä kielellisiä merkityksiä. Tutkitaan sitä, miten ihmiset ilmaisevat vallitsevaa kulttuuria ja sen luonnetta keskusteluissaan. Ei siis voida puhua analyysista, jos tehdään aineiston luokittelu ja sen jälkeen kerrotaan, mitä mihinkin lokeroon ja alalokeroon on kertynyt. (Remes 2006, 358; Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 19.)

Opinnäytetyö toteutettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoite on tutkittavien toiminta- ja ajattelutapojen ymmärtäminen ja uudistaminen tutkimuksessa muodostuneiden käsitteiden sekä luokitusten avulla. Tämän avulla pyritään luomaan tutkimusaineistosta yhtenäinen, selkeä sekä mielekäs, teoreettinen kokonaisuus. Aineistolähtöisessä analyysissa tutkijan tehtävänä on löytää tutkimusaineistosta jonkinlainen tyypillinen kertomus tai toiminnan logiikka, joka kuvaa tutkittavien merkitysmaailmaa. (Vilka 2005, 140 - 141.)

Laadullisen tutkimuksen alussa on tehtävä vahva päätös, mikä kiinnostaa, minkä jälkeen pysytään päätöksessä. Tämän avulla opinnäytetyö saadaan rajattua järkevästi, eikä raportoida kaikkea mahdollista aineistossa esille nousevaa. Päätöksessä pysymiseen liittyy vahvasti aineiston läpikäynti ja siinä esille tulevat muut kiinnostavat asiat. Ennen kuin voidaan aloittaa aineiston analyysi, aineistoon tulee tutustua, sitä tulee jäsentää ja luokitella. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91 - 92, 166; Ruusuvuori ym. 2010, 10 - 11.)

Analyysia varten nauhoitetut teemahaastattelut muutetaan kirjoitettuun muotoon eli ne litteroidaan (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 16). Litteroinnissa eli sanasanaaisessa puhtaaksi kirjoittamisessa aineistosta voidaan erotella sekä merkitä valikoiden vain oleelliset tiedot tai se voidaan tehdä koko tallennetusta tekstistä. Muu kuin päätetty kiinnostuksen kohde voidaan siis halutessa jättää erilleen aineistosta, esimerkiksi teema-alueiden mukaisesti. Aineiston litterointi on yleisempää kuin päätelmien tekeminen suoraan nauhoista. (Hirsjärvi ym. 2010, 222; Ruusuvuori ym. 2010, 10 - 11.)

Aineistoon tutustuminen alkoi opinnäytetyön litterointivaiheessa. Tässä opinnäytetyössä käytetystä aineistoista kolme haastattelua oli jo aiemmin litteroitu kokonaisuudessaan muiden hankkeessa mukana olleiden henkilöiden toimesta. Tätä opinnäytetyötä varten yksi haastattelu litteroitiin koko kerätystä aineistosta erottelematta siitä mitään. Haastattelu oli auki kirjoitettuna 54 sivua (tuloksissa aineisto on erotettu perhe D tunnuksella). Koko haastattelun litterointi suoritettiin, jotta aineisto palvelee myös muita hankkeeseen liittyviä töitä ja hankkeen henkilöitä. Litterointia hankaloitti jonkin verran haastattelijan ja haastateltavien päällekkäin puhuminen. Pääasiassa nauhoista saatiin kuitenkin hyvin selvää ja äänet kuuluivat selkeästi.

Haastattelun purkamisen jälkeen yhteensä neljästä haastattelusta oli kertynyt paljon analysoitavaa tekstiä sivuina. Tässä purkamisvaiheessa aineistot tulivat osittain tutuiksi, mutta seuraava analysoinnin vaihe oli tutustua aineistoon syvällisemmin. Litteroinnin jälkeen auki kirjoitettua aineistoa lähdettiin lukemaan useampaan kertaan. Jo aiemmin litteroituja haastatteluja arvioitiin vertaamalla niitä alkuperäisiin haastatteluihin, nauhoitteita kuunneltiin ja litteraatteja luettiin kriittisesti. Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 143) mukaan aineistoa ei voida analysoida, ellei sitä ensi lueta. Tällöin aineistosta herää yleensä ajatuksia ja mielenkiintoisia kysymyksiä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 143).

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston järjestelyssä on suurin työ (Hirsjärvi ym. 2010, 222). Kiinnostava tieto kerätään koko aineistosta yhteen, minkä jälkeen se luokitellaan, teemoitellaan ja tyypitellään. Teemoittelulla tarkoitetaan sisällön järjestämistä, pilkkomista ja ryhmitelyä erilaisten aihepiirien mukaan. Lukumäärillä ei ole teemoittelussa väliä, vaan sillä mitä kustakin teemasta on sanottu. Tyypittelyssä näkemykset tiivistetään tietyn teeman mukaan

yleistykseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93; Ruusuvuori ym. 2010, 10 - 11.) Koska opinnäytetyön aineisto oli hankittu teemahaastattelun avulla, aineiston pilkkominen tuntui suhteellisen selkeältä. Vapaamman haastattelumenetelmän vuoksi keskustelun säilyminen tietyssä teemassa tuntui kuitenkin olleen hieman hankalaa, minkä vuoksi myös aineiston jäsentely ja ryhmittely vaikeutuivat jonkin verran.

Hirsjärvi ja Hurme (2000, 147) puhuvat aineiston muuntamisesta ja tiivistämisestä luokitteluna. Se on yksinkertaista aineiston järjestämistä ja päättelyä, jonka avulla haastatteluaineistoa voidaan myöhemmin tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. Luokittellessa jäsennetään tutkittavaa ilmiötä vertailemalla aineiston eri osia toisiinsa. Luokat pitää pystyä perustelemaan empiirisesti ja käsitteellisesti, eli luokilla on oltava jokin yhteys johonkin analyttiseen kontekstiin sekä niille on löydettävä empiirinen pohja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147.)

Opinnäytetyö eteni Tuomen ja Sarajärven (2009, 108) mukaan: aineistolähtöinen analysointi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: 1) aineiston pelkistämiseen eli redusointiin, 2) aineiston ryhmittelyyn eli klusterointiin ja 3) teoreettisten käsitteiden luomiseen eli abstrahointiin. Tässä prosessissa aineisto hajotetaan osiin, käsitellään ja kootaan uudelleen, jotta aineistosta saadaan looginen informaatiota tuottava kokonaisuus. Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja, vaan muodostuvat aineistolähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 108, 112.)

Kolmivaiheisen luokittelun avulla tehdyn pohjatyön jälkeen voidaan aloittaa teemojen analyttinen vertailu ja kokonaisuusien muodostaminen. Opinnäytetyön analysoinnissa empiirinen näkökulma sekä tutkimusongelma ja -kysymykset muokkaavat aineiston lähestymistapaa. Lopuksi kirjoitetaan yhteenvedosta raportti, jossa pyritään kuvaamaan lukijalle uskottavasti, miten aineiston analysointi on tehty. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92 - 93, 166; Ruusuvuori ym. 2010, 10 - 11.)

Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) mukaan redusointivaiheessa on tarkoitus karsia aineistosta epäolennainen pois. Redusointi tapahtuu niin, että etsitään tutkimustehtävän kysymyksiin, aukikirjoitetusta aineistosta, niitä kuvaavia ilmaisuja. Tutkimustehtävän mukainen mielenkiintoinen informaatio tiivistetään ja pilkotaan osiin. Analyysiyksikkönä voidaan pitää sanaa, lausetta tai ajatuskokonaisuutta, joka määrittyy tutkimustehtävän ja aineiston laadun mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 110.)

Opinnäytetyössä aineistoon tutustumisen yhteydessä litteraateista etsittiin tutkimuskysymysten kannalta oleellisia ilmaisuja, jotka merkittiin alleviivaamalla tekstiin. Sisällönanalyysin alussa alkuperäisilmauksia oli melko runsaasti, koska mielikuva siitä, mitkä ilmaukset vastaisivat todellisuudessa tutkimuskysymyksiin, oli hieman epäselvää. Analyysin edetessä alku-

peräisilmauksia karsittiin reilusti pois, sillä tarkoitus oli jättää vain oleellisimmat asiat analysoinnin kohteeksi. Alkuperäisilmauksista alleviivattuja merkitseviä kohtia lähdettiin tässä vaiheessa vähitellen pelkistämään lyhyempään, niitä kuvaavaan muotoon.

Opinnäytetyössä analyysiyksikkönä eli alkuperäisilmaisuna oli vanhempien ilmaisema sana, lause tai ajatuskokonaisuus, joka vastasi asetettuihin tutkimuskysymyksiin parhaiten. Nämä ilmaisuista nousseet analyysiyksiköt, pelkistettiin edelleen 3-5 sanan mittaisiksi pelkistetyiksi ilmaisuiksi, joiden avulla saatiin informaatio tiivistettyä ja voitiin karsia epäolennainen pois. Opinnäytetyön redusointivaiheessa oltiin tarkkana, että alkuperäinen sanoma ei muutu pelkistettäessä. Pelkistettäessä ei saa tehdä tulkintaa, vaan ilmaus on oltava toistettavissa alkuperäisessä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109 - 110). Aluksi pelkistykset tiivistettiin liian suppeiksi, jonka jälkeen luokittelu tuntui hankalalta. Pelkistyksistä haluttiin mahdollisimman kuvaavat, jotta niiden luokittelu olisi mahdollisimman helppoa, ja tästä syystä pelkistyksiä jouduttiin tarkentamaan laajentamalla niitä hieman. Tässä vaiheessa aineisto selkeytyi ja sitä oli vaivattomampi käsitellä.

Aineiston klusteroinnissa aineistosta poimitut alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään luokaksi ja nimetään sitä kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Merkitysten luokittelu on päättelyä, jossa haastattelu koodataan tiettyihin luokkiin (Hirsjärvi & Hurme 2000, 137, 147). Luokittelun avulla aineisto saadaan tiivistettyä, sillä yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 - 111.) Merkitysten tiivistämisellä tarkoitetaan merkitysten lyhyempää sanallista muotoa. Luokittelu ei ole analyysin tavoite, vaan välivaihe analyysin rakentamisessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 137, 149.) Luokitteluyksikkönä opinnäytetyössä oli vanhempien käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

Aineiston ryhmittely aloitettiin etsimällä samankaltaiset pelkistykset ja muodostamalla niistä omia ryhmiä. Tämän jälkeen voitiin nimetä tiettyä yhdenmukaista ryhmää parhaiten kuvaava niin kutsuttu alaluokka yleisemmällä käsitteellä. Analysoinnin edetessä alaluokkien nimet tarkentuivat lisää, sillä alaluokkien havaittiin olleen hieman liian pelkistettyjä, joten teimme alaluokista kuvaavammat. Tällä tavalla opinnäytetyön aineisto muotoutui helpommin hahmotettavaan muotoon ja aineistosta alkoi selkeästi nousta esiin yhteneväisyyksiä ja eroja. Tässä vaiheessa saatiin muodostettua alustava kuvaus fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Pelkistykset, jotka eivät sopineet asetettuihin alaluokkiin, jätettiin varsinaisen analyysin ulkopuolelle.

Aineistolähtöinen päättely on induktiivista (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136). Tällä tarkoitetaan, että päättelyn logiikka etenee yksittäisestä yleiseen. Aineiston analyysi perustuu tulkintaan

eli klusterointiin ja päättelyyn eli abstrahointiin edeten empiirisestä aineistosta lähemmäs käsitteellisempää tulkintaa ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 112.)

Klusterointi on osa abstrahointiprosessia eli teoreettisten käsitteiden luomista. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostetaan käsitteitä valikoidun tiedon perusteella. Tässä vaiheessa edetään kohti teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.) Abstrahoinnissa yhdistetään samansisältöisiä alaluokkia, jotta saadaan yläluokkia (Janhonen & Nikkonen 2001, 29). Käsitteellistämistä jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin pitkään, kuin se on mahdollista sisällön näkökulmasta. Näiden abstrahoinnissa muodostuvien yleiskäsitteiden avulla voidaan muodostaa kuvaus tutkimuskohteesta ja yhdistelemällä käsitteitä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Johtopäätöksiä tehdessä pyritään ymmärtämään, mitä asiat tutkittaville merkitsevät heidän näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111 - 112.)

Opinnäytetyön aineiston käsittely eteni abstrahoinnilla niin, että alkuperäisilmaisista ja niistä syntyneistä pelkistetyistä ilmauksista muodostuneista alaluokista muodostettiin edelleen yläluokkia. Tässä vaiheessa aiemmin muodostetut alaluokat tarkentuivat viimeisimpään muotoonsa, jotta saatiin yläluokat, jotka kuvaavat parhaiten tiettyä alaluokkien ryhmää eli useammasta samankaltaisesta alaluokasta muodostunutta sisältöä. Yläluokkia muodostettaessa tehtiin päätös lopettaa käsitteiden luominen tähän vaiheeseen, sillä aineisto ei riittänyt enää pääluokkien nimeämiseen.

Opinnäytetyön teoreettisten käsitteiden luominen toteutui kahdessa eri vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa selvitettiin fysioterapeuttista potilasohjausta sairaalassa ja toisessa ohjausta suhteessa perheen arkeen. Molempien tutkimuskysymysten yläluokkien teoreettisia käsitteitä yhdistäviksi tekijöiksi nousivat vanhempien käsitykset ohjauksesta.

Abstrahointi tuntui haastavimmalta vaiheelta opinnäytetyön sisällönanalyysissa. Aineiston koostaminen uudeksi loogiseksi kokonaisuudeksi oli työlästä ja teoreettisten käsitteiden muodostaminen tuntui hankalalta. Hankaluuksia tuottivat varsinkin käsitteiden nimeäminen ja eron löytäminen eritasoisten luokkien välille. Klusterointi- ja abstrahointivaiheessa havaittiin, että jotkut alaluokat oli nimetty jo oikeastaan yläluokaksi. Luokkien käsitteellistämistä mietittiin uudelleen ja luokkien nimiä tarkennettiin niin, että ylä- ja alaluokat korreloivat paremmin keskenään. Tämän avulla saatiin mahdollisimman hyvin useampaa alaluokkaa kuvaavia yläluokkia muodostettua. Tämä käsitteiden nimeäminen ja tarkentaminen jatkui koko analyysivaiheen ajan, varsinkin tulososiossa yläluokkia ja alaluokkia aukikirjoitettaessa.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen yläluokkia muodostui viisi, toiseen kysymykseen yläluokkia muodostui kuusi. Yläluokat saatiin niitä kuvaavista alaluokista, joita oli ensimmäisessä

vaiheessa kaksitoista ja toisessa vaiheessa neljätoista kappaletta. Taulukossa 2 on esitelty esimerkkimalli opinnäytetyön aineistolähtöisen sisällönanalyysistä toisen vaiheen osalta, eli ohjauksen suhteesta perheen arkeen.

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
H: "...Et miten te koitte et nää tai tää venyttely sopii Mintulle ni ni oliko siinä jotain semm... jotain etteikö olis sopinu just.." Ä: "Ei kyl must tuntu että se oli ihan Mintulle passeli juttu." (A)	Venyttelyt lapselle sopivia	Kotiharjoitteet sopivia	Ohjaus toteutettavissa
H: "Nää oli muuten tuttuja teille?" Ä: "Eiks tääkin venytys oo ollu... aikasemmin mutta tää lauta tietysti ei ollu, mutta tää oli niin yksinkertanen, että tää oli niinku selkee." (D)	Venytykset yksinkertaisia ja selkeitä		
H: "Oli sopivat harjoitteet... hänen ikänsä ja muutenkin?" Ä: "Joo, joo." (A)	Harjoitteet sopivia		
I: "Kyllä se sinänsä oli just hyvä, että jos aamuin illoin joutuu venyttelemään... Sit, jos keskittyneesti muutama liike niin se tulee tehtyä sit." (D)	Kun liikkeitä on muutama, ne tulee tehtyä keskittyneesti	Venytyksiä käypä määrä	
H: "Miten tän pistoksen jälkeen ni ohjattiin just tää venyttely niin toi, miten se määrä sopii Mintulle, mitä ohjattiin?" Ä: "Sehän sopi ihan hyvin et Minttu on niin tottunu tähän vääntelyyn ja kääntelyyn ja venyttelyyn..." (A)	Harjoitusten määrä lapselle sopiva		

Taulukko 2: Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä

Taulukon 2 alkuperäisilmauksissa haastattelijaa kuvataan kirjaimella H ja äitiä tai isää kirjaimin Ä ja I. Sitaattien jälkeen sulussa oleva kirjain kuvaa perhettä, jonka haastattelusta ilmaus on poimittu. Taulukossa alkuperäisilmaukset ovat pelkistetty ja niistä on tehty alaluokkia ja edelleen yläluokkia. Alaluokkina esimerkissä ovat kotiharjoitteet sopivia ja venytyksiä käypä määrä ja niitä kuvaavaksi yläluokaksi muodostui ohjaus toteutettavissa -luokka.

5 Tutkimuksen tulokset

Tuloksissa esitellään aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä muodostuneet käsitteet ja niiden sisältö. Tämän pohjalta tutkija tulkitsee tutkittavien näkökulmasta, mitä ilmaisut tutkittaville merkitsevät. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113.) Tulosten tulkinnessa tutkija ei tyydy pelkästään näkyvissä olevan tiedon tarkasteluun, vaan etsii piirteitä, jotka eivät suoranaisesti ole tekstistä luettavissa. Analysoinnin ja tulosten esittämisen apuna voidaan käyttää kolmea tapaa: tekstiä, numeroita ja kuvia. Tutkija tulkitsee samaan luokkaan haastateltavien samankaltaiset sanomat, koska on hyvin epätodennäköistä, että eri haastateltavat ilmaisisivat saman asian samalla tavalla. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 137, 153, 173.)

Opinnäytetyön tuloksia havainnollistavat suorat lainaukset. Aineistona toimivat vanhempien haastattelut merkittiin A, B, C ja D kirjaimin lainauksen loppuun, erottuvuuden sekä tunnistamattomuuden vuoksi. Tunnistamattomuuden vuoksi myös suorien lainausten yhteydessä esiintyvät nimet on muutettu Mintuksi ja Mikoksi. Tarvittaessa haastattelijan esittämä kysymys tai aihe, joka ei ilmene vanhempien ilmauksen yhteydessä, on otettu mukaan suoriin lainauksiin. Ilmauksen aiheen puuttuessa ilmaus on merkitty sulkujen sisään lainauksen loppuun.

Perhe A:n lapsi sai BTX-A-injektion ensimmäistä kertaa, perheessä B injektio oli toinen ja C perheessä lapsi oli saanut useamman pistoksen. Perheen D taustoista ei ole tietoa. Teema-haastatteluista valittiin opinnäytetyön tavoitteen kannalta oleelliset ilmaukset. Tutkittavien tulokset on esitelty kahden tutkimuskysymyksen mukaan, ensin perehtyen ohjaukseen sairaalassa ja sen jälkeen pohtien vanhempien käsityksiä ohjauksesta suhteessa perheen arkeen.

5.1 Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa

Kuviossa 4 esitellään ensimmäisen tutkimuskysymyksen aineistolähtöisessä sisällönanalyyysissä muodostuneet viisi yläluokkaa.



Kuvio 4: Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa

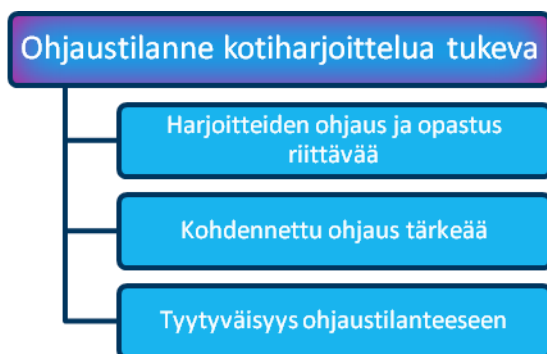
Ensimmäisestä tutkimuskysymyksestä muodostui yhteensä viisi yläluokkaa ja kaksitoista alaluokkaa. Haastatteluista esiin nousseet yläluokat, jotka kuvasivat vanhempien käsityksiä, ovat: 1) ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva, 2) tuttu terapeutti merkityksellinen, 3) ohjausmateriaalin tarjoaminen, 4) ohjaustilanne vuorovaikutteinen ja 5) perheen tilanteen huomioiminen. Vanhemmat olivat keskimäärin tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja pitivät fysioterapeuttista ohjausta tarpeellisena.

Haastatteluissa vanhemmat kertoivat vapaasti mielipiteitään, jotka koskivat ohjauksen sujuvuutta sairaalassa ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Aineistossa korostui vanhempien mielipide siitä, että ohjaustilanteessa tuttu terapeutti oli merkityksellinen. He kokivat pääsääntöisesti ohjaustilanteen hyödylliseksi ja ohjauksen selkeäksi ja varmaksi. Vanhemmat löysivät ohjaustilanteesta erilaisia kehitystarpeita, liittyen perheen huomioimiseen ohjaustilanteessa. Kehi-

tysehdotuksina vanhempien käsityksissä korostui osittain kirjallisen materiaalin sekä perheen yksilöllisen huomioimisen kehittäminen.

5.1.1 Ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva

Kuviossa 5 kuvataan ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva -yläluokka ja sen kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) harjoitteiden ohjaus ja opastus riittävää, 2) kohdennettu ohjaus tärkeää ja 3) tyytyväisyys ohjaustilanteeseen. Ohjaustilanne koettiin perheiden keskuudessa kotiharjoittelua tukevaksi, varsinkin kohdennetun pohjevenytyksen ohjauksen vuoksi. Aineistosta nousi selkeästi esille jokaisen ohjaustilanteen ja annettujen ohjeiden yksilöllisyys. Vanhempien mukaan ohjauksen riittävyyteen vaikutti se, oliko kyseessä ensimmäinen pistos vai oliko lapsi tai nuori saanut jo useamman pistoksen. Osalle perheistä harjoitteet olivat hyvin tuttuja, mutta niiden kertaaminen koettiin kuitenkin hyödylliseksi.



Kuvio 5: Ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva -yläluokka ja sen alaluokat

Pistoksen jälkeinen ohjaus suoritettiin sairaalaympäristössä, jossa perheille ohjattiin ja opastettiin pistoksen kannalta tarvittavat venytykset. Osa harjoitteista oli perheille entuudestaan tuttuja. Perheissä ohjaustilanne koettiin kokonaisuudessaan kotiharjoittelua tukevaksi.

Vanhemmat kokivat, että ohjaustilanteessa annettu ohjaus ja opastus oli heille riittävää arjen kannalta. Ohjauksen riittävyyttä korostivat erityisesti ne perheet, joilla oli aikaisempaa kokemusta BTX-A-injektioon liittyvästä venyttelystä. Ohjaus kohdistettiin tällaisessa tilanteessa mahdollisiin uusiin liikkeisiin. Vaikka harjoitteet olivat perheille tuttuja, he silti kokivat niiden kertaamisen hyödylliseksi. Vanhemmat kertoivat ohjeiden olevan niin selkeitä, että niiden muistaminen ja toteuttaminen onnistui kotiympäristössä ohjauksen jälkeen.

”No siinähan oli sitte yks tilanne, missä sitte FT meitä opasti näissä venytyksissä. Ja tuota se oli meille ihan riittävä kun meil on kuitenkin paljon kokemusta niinku näistä fysioterapiatilanteista ja venyttelystä.” (A)

”Joo, ei et ei oo kyllä enää tarvinu soittaa perään, että ihan ihan oli riittävä meille.” (A)

Vanhemmat kokivat fysioterapeuttisen ohjauksen sairaalassa heille merkitykselliseksi, sillä siinä korostettiin erityisesti pohjevenytystä ja sen tärkeyttä BTX-A-hoidon yhteydessä. Fysioterapeutti ohjasi tilanteessa harjoitteet perheille pistospaikan mukaan. Tilanteessa perheille käytiin läpi harjoitteiden oikea suoritustapa ohjauksen eri menetelmiä apuna käyttäen. Perheillä saattoi olla tiedossa erilaisia venytysohjeita aikaisemmasta fysioterapiasta, mutta kohdennettu ohjaus koettiin tärkeäksi. Perheet olivat sitä mieltä, että ilman kohdennettua venytyksen ohjausta pohkeiden venyttely olisi saattanut jäädä sivuosaan kotona. Perheet ymmärsivät venytysten tärkeyden hoidon yhteydessä.

”No, kyllä se varmaan se, et miten FT korosti sitä nilkan venytyksen tärkeyttä tässä niinku botox- hoidossa että et ei ois varmaan noita nilkkoja niin paljon tullu venyteltyä nyt sitten ellei sitä ois korostettu.” (A)

”No ei, sithän me ois vedetty vaan sitä normaalisettiä joka niinku on kuitenkin...et sit ois tavallaan ne pohkeet ollu sivuosassa...ehkä...että ellei se lääkäri sitten sitä painottanut.” (D)

Haastatteluissa perheitä pyydettiin arvioimaan ohjausta arvosanalla nelosesta kymmeneen. Arvosanoja ei yksilöity tarkemmin. Kaiken kaikkiaan perheet ovat tyytyväisiä ohjaustilanteeseen. Ohjaustilanteelle vanhemmat antoivat arvosanoja kahdeksan ja yhdeksän välille. Tämän avulla perheet kuvasivat olevansa tyytyväisiä ohjaustilanteeseen. Numeron avulla vanhemmat eivät arvioineet mitään tiettyä ohjauksen osa-aluetta, vaan he halusivat tuoda esiin tyytyväisyytensä ohjaukseen yleisellä tasolla.

”No kyl mä sille arvosanan antaisin varmaan kasi puol.” (D)

5.1.2 Tuttu terapeutti vanhemmille merkityksellinen

Kuviossa 6 kuvataan tuttu terapeutti merkityksellinen -yläluokka ja sen kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) terapeutin vaihtuminen epäedullista ja 2) tuttu terapeutti tärkeä. Ohjaustilanteessa vanhemmat kokivat, että entuudestaan tutun terapeutin kanssa ohjaus sujui helpommin kuin vieraan terapeutin kanssa. Perheet korostivat tutun terapeutin ja perheen välille syntyneen terapiasuhteen vaikutusta ohjauksen onnistumiseen. Terapeutin vaihtuminen yleisesti koettiin ikäväksi asiaksi perheen näkökulmasta.



Kuvio 6: Tuttu terapeutti merkityksellinen -yläluokka ja sen alaluokat

Osalla perheistä oli useita käyntejä sairaalassa, jossa pistos laitettiin. Ohjaava fysioterapeutti ei ollut tästä huolimatta kaikille perheille kuitenkaan entuudestaan tuttu. Perheiden mielestä olisi hyvä, jos fysioterapeutti säilyisi samana koko BTX-A-hoitoprosessin ajan.

Perheet kokivat terapeutin vaihtumisen selvästi ohjaustilannetta hankaloittavaksi asiaksi. Aineistosta kävi esille, että ohjaava terapeutti oli aina tutustunut lapsen taustatietoihin ja oli erikoistunut CP-vammaisen lapsen kuntouttamiseen. Vanhemmat kuitenkin korostivat lapsen henkilökohtaista tuntemista kirjoitetun tiedon sijasta. Heidän mielestään paperilta taustatietoja lukemalla ei voi oppia tuntemaan lapsen erityispiirteitä yhtä hyvin kuin kasvotusten kohtaamalla ja lapseen tutustumalla. Vanhemmat kertoivat, että heillä on paljon eri terapiasuhteita muihin terapeutteihin. Vanhempien mielestä tuttu terapeutti ymmärtäisi lapsen kuntoutuksen kokonaisuutena. Hän osaisi ottaa huomioon terapioiden yhteisvaikutuksen rasittavuuden perheen arjen kannalta.

"Onhan se sillei ihan hyvä että ei vaihdu niinku joka kerta ku siellä käy et tietää vähä että mimmonen vaikka se nyt mustaa valkosella varmaan kans siellä on mutta että." (C)

*"Miltä se tuntuu se, että terapeutti vaihtuu?"
"Se on tosi ikävää" (D)*

Perheet korostivat sitä, että lapsen kanssa tulee kyetä toimimaan hänen vaatimallaan tavalla erityispiirteet huomioiden. Vanhempien mielestä tuttu terapeutti osaa käsitellä lasta oikealla tavalla. Perheet korostivat kommunikoinnin merkitystä ohjauksen sujuvuuden kannalta. Kommunikointi tutussa tilanteessa koettiin vapaammaksi, kuin vieraamman terapeutin kanssa. Perheet selvästi itse tunnistivat ohjaustilanteessa lapsen kannalta tärkeät seikat ja halusivat, että myös fysioterapeutti tiedostaa nämä ohjaustilanteessa. Haastatteluissa ei kuitenkaan selkeästi tullut ilmi, että ohjaustilanteessa lapsen taustojen tunteminen olisi ollut puutteellista. Perheet kokivat pistostilanteessa olevan tutun terapeutin merkitykselliseksi juuri näiden seikkojen vuoksi.

*"No...nii ku se on jotenki sit kun siinäki oli niinku ei oltu ikinä tavattu to-
ta...Terapeutti aikasemmi ja näin ni se on sit jotenki helpompi sillonki ku käy-
tiin tuolla xxxxx esimerkiks ku siel on aina ne samat ihmiset." (B)*

*"...Ja ne niinku ties miten tän kans kannattaa niinku toimii et tommonen niinku
et tulisit sä nyt tänne ni ei toimi et niinku noi tutut ihmiset osaa puhuu sitte
niin et se niinku rauhottuu ja tekee niitä." (B)*

5.1.3 Ohjausmateriaalin tarjoaminen

Kuviossa 7 kuvataan ohjausmateriaalin tarjoaminen -yläluokka ja sen muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) kirjallisia ohjeita toivotaan ohjaustilanteessa ja 2) tukimateriaalin jakaminen. Kirjalliset ohjeet koettiin ohjausta tukevaksi materiaaliksi. Ohjausmateriaalin avulla perheet pystyivät helpottamaan kotiharjoittelua. Osa perheistä ei ollut saanut kirjallista materiaalin ohjaustilanteessa, ja he kokivat sen puutteelliseksi. Aineistosta nousi esille vanhempien toivomus saada venyttelyn vaikutuksista tukimateriaalia.



Kuvio 7: Ohjausmateriaalin tarjoaminen -yläluokka ja sen alaluokat

Perheet kertoivat, että ohjaustilanteessa opastettiin muutama harjoite. Perheet kokivat ohjaustilanteen jännittäväksi. Harjoitteet ohjattiin BTX-A-injektion jälkeen ja vanhemmat korostivat lähes poikkeuksetta pitkän päivän aiheuttamaa väsymistä. Heidän mielestään jännittäminen ja väsymys vaikuttivat keskittymiskykyyn ohjaustilanteessa ja sitä kautta harjoitteiden muistamiseen. Perheet kokivat tärkeäksi harjoitteiden oikean suoritusmallin oppimisen ohjaustilanteessa ja harjoitteiden toteutustavan muistamisen kotona.

Vanhempien mielestä kirjalliset ohjeet harjoitteista olisi hyvä antaa jo ohjaushetkellä niitä tarvitseville vanhemmille. Heidän mielestään ohjeiden saaminen kotiin jälkeenpäin ei ole paras tapa antaa ohjausmateriaalia. Vanhemmat uskoivat, että kirjallinen materiaali oli tuonut tukea ohjaustilanteessa. Tällöin vanhemmilla olisi ollut mahdollisuus tarkentaa kirjallisia ohjeita tarvittaessa. Kirjallisia ohjeita pidettiin myös muistikeinona, johon voi palata kotona.

Vanhempien mielestä materiaalin olisi hyvä sisältää tekstiä ja mahdollisesti myös kuvia. Osalla perheistä pistos ei ollut ensimmäinen, joten ohjattavat harjoitteet olivat osittain tuttuja. Tuttujen harjoitteiden vuoksi kirjallisia ohjeita ei aina koettu tarpeellisiksi antaa, mutta vanhemmat kuitenkin olivat sitä mieltä, että kirjalliset ohjeet olisi hyvä saada ohjaustilanteessa, jos niitä tarvitsee.

”Joskushan on ollu se, et ohjeet tulee jäljestäpäin se ei oo oikein hyvä, ja pītäs saaha mummielest melkee siinä niinku, joko heti tai tosi nopeesti niinku” (D)

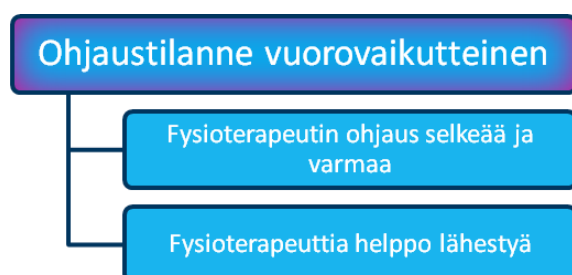
”Jotain noita venyttelyohjeita vois antaa hyvin.” (A)

Erityisesti perhe A ja D olisivat halunneet tarkempaa tietoa venytyksien ja harjoitteiden vaikutuksesta kehoon. Tämä olisi auttanut perheitä ymmärtämään paremmin harjoittelun tärkeyden. Perheet olisivat halunneet tietää tarkasti, mitä venytettävässä kudoksessa venytyksen aikana tapahtuu ja miksi venytys suoritetaan. Yksi perhe (D) halusi tietää kokonaisvaltaisesti, miten lihasten venyttely vaikuttaa kehon toimintoihin. He kokivat tämän tiedon motivoitikeinoksi harjoitteita tehtäessä. Vanhemmat eivät kuitenkaan kokeneet, että lapsen itsensä tulisi tarkemmin tietää venytyksen vaikutuksista.

”...Niinku se sellast kirjallist materiaalia vähän niinku mikä menis vähän niinku syvemmällekk et et et niinku tietää et mitä siel jalassa tapahtuu ku sitä sitä venyttää.” (A)

5.1.4 Ohjaustilanne vuorovaikutteinen

Kuviossa 8 kuvataan ohjaustilanne vuorovaikutteinen -yläluokka ja sen muodostamat kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) fysioterapeutin ohjaus selkeää ja varmaa sekä 2) fysioterapeuttia helppo lähestyä. Vanhempien mielestä ohjauksen onnistumiseen vaikuttaa fysioterapeutin selkeä ja varma lähestymistapa. Vanhemmat kokivat fysioterapeutin helpon lähestymisen tärkeäksi. Hyvillä vuorovaikutustaidoilla ja mukavuudella terapeutti oli pystynyt luomaan perheiden mielestä turvallisen ilmapiirin ohjaustilanteessa.



Kuvio 8: Ohjaustilanne vuorovaikutteinen -yläluokka ja sen alaluokat

Vanhemmat korostivat fysioterapeutin persoonan ja ohjaamistavan merkitystä ohjaustilanteessa. Perheiden mielestä vuorovaikutustaidot ovat aina tärkeässä roolissa, kun kyse on ohjauksesta. Perheet kertoivat, että heillä on paljon erilaisia ohjeita eri paikoista ja heidän mielestään oli tärkeää saada tietää selkeästi ne harjoitteet, jotka on tehtävä pistoksen jälkeen.

Vanhempien mielestä fysioterapeuttien ohjaus oli selkää ja varmaa. Hyvä vuorovaikutus loi perheille mahdollisuuden osallistua avoimesti ohjaustilanteeseen. Pistospäivä koettiin jännittäväksi ja sen vuoksi epäiltiin harjoitteiden muistamista, mutta terapeutin käyttäytyminen toi vanhempiin lisää luottamusta harjoitteiden kotona onnistumiseen. Fysioterapeutin varmaoteisuus vaikutti perheen rauhallisuuteen. Fysioterapeuttien ohjauksesta jäi perheille varma olo koskien harjoitteiden kotona muistamista ja suorittamista.

”...Ohjaustilanteessa mä mietin sitä, että no kylläpä FT neuvoa selkeesti ja hyvin...” (D)

”...Oli niinku jotenkin tunteet pinnassa ja vähän semmosta jännittämistä siinä, kun oli se pistospäivä ja, että muistetaanko ja osataanko me nyt nää jutut, mutta sitten se FT on kauheen sellanen rauhallinen ja jotenkin sellanen varmaotteinen, niin siinä tuli semmonen niinku rauhallinen olo kuitenkin...” (D)

Vanhempien haastatteluista selvisi, että pistostilanteesta pyrittiin tekemään rauhallinen ja vanhemmille annettiin aikaa kysyä heitä askarruttavia asioita. Ohjaus suoritettiin sairaala-huoneessa tai erikseen varatussa terapiatilassa. Perheet korostivat tilanteen rauhallisuutta ja kuvailivat fysioterapeutteja mukaviksi. Vanhempien mielestä ohjaustilanteessa olevaa terapeuttia oli helppo lähestyä ja se toi rohkeutta kysyä asioita uudestaan ja tarkentaa jo annettuja ohjeita useaan kertaan. Vanhempien mielestä on tärkeää saada kysyä asioita uudestaan, jotta he varmasti oppivat venyttelyliikkeit. Lisäksi vanhemmat korostivat yleisesti henkilökemian toimivuutta ohjaustilanteessa.

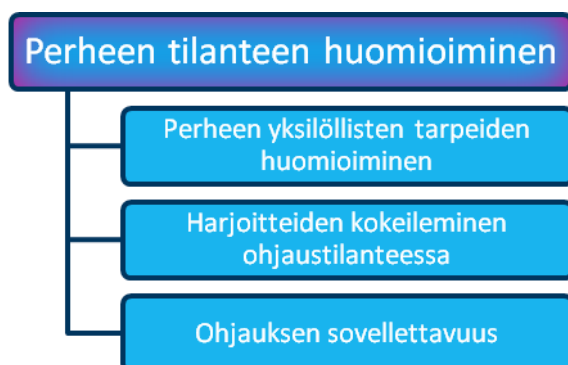
Ä: ”...Nyt mä vaan niinku kysyn ja toi on niin mukava ihminen, mä uskallan ja sitten niinku sanon voitko toistaa tän ohjeen monta kertaa ja näytätkö vielä uudestaan ja saisinko kuvat ja koska mä oon niinku, halusin sen sillee, että, et tää on mun poika niinku et, vitsi mä haluan oppii nää jutut oikeesti.” (D)

Ä: ”Ja että niinku just FT niinku yks mukavimmista ihmisistä kenen kanssa ollaan niinku oltu tekemisissä et se on tosi tärkeä että henkilökemiatki toimii sitte niin siellä päässä.” (A)

5.1.5 Perheen tilanteen huomioiminen

Kuviossa 9 kuvataan perheen tilanteen huomioiminen -yläluokka ja sen muodostamat kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) perheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, 2) harjoitteiden

kokeileminen ohjaustilanteessa ja 3) ohjauksen sovellettavuus. Perheet kokivat yksilöllisen huomioimisen tärkeänä osana ohjaustilannetta. Vanhempien mielestä olisi hyvä saada kokeilla harjoitteita ohjaustilanteessa suoritusvarmuuden takaamiseksi. Harjoitteiden muistamista hankaloitti lapsen levottomuus ja tämän vuoksi koettiin, että ohjaus olisi vaatinut vanhempien mielestä soveltamista tilanteen mukaan.



Kuvio 9: Perheen tilanteen huomioiminen -yläluokka ja sen alaluokat

Ohjaustilanteissa perheet korostivat omaa ja lapsensa yksilöllisyyttä. Vanhemmat kertoivat, että he oppivat ja hahmottavat ohjattavat liikkeet eritavalla ja toivoivat terapeuteilta ohjausmenetelmien soveltamista yksilöllisesti. Perheet kokivat, että yksilöllistä huomioimista olisi voinut olla enemmän.

Harjoitteita pyrittiin toteuttamaan kotona päivittäin. Vanhempien mielestä molempien vanhempien tasavertainen kannustaminen kotiharjoitteluun ohjaustilanteessa olisi ollut tärkeää. Tämä koettiin ohjaustilanteessa vähäiseksi. Perheiden mielestä vastuun jakaminen takaisi vanhempien tasavertaisen kuormittamisen. Kaikissa ohjaustilanteissa ei kuitenkaan ollut mukana molempia vanhempia, jolloin ohjaus kohdistettiin paikalla olevaan. Haastattelumateriaalista ilmeni, että joissakin tilanteissa harjoitteiden kokeileminen ei onnistunut ensimmäisellä kerralla. Harjoitteita jouduttiin toistamaan lapsen kanssa useaan kertaan ja vanhempien mielestä lapsi väsyi ja turhautui tilanteeseen. Tällöin he kokivat lapsen voimavarojen huomioimisen heikoksi.

"Muutenkin mun mielestä pitäis ehkä niinku silleen molempia vanhempia enemmän niinku kannustaa siihen niinku näihin kotona tehtäviin niinku fyysioterapiaan..." (A)

"...Toinen oli se, että kun sitä yritetään monta kertaa, kun ei ollu sitä muovia siinä laudalla, niin tota sit se jalka luisti koko ajan ...Ku se ei pysynykkään siinä ja sit semmosessa tilanteessa, kun jos lapsi joutuu monta kertaa tekeen semmosta samanlaista juttuu vähän kun yritetään sitä niin sit hän niinku menee levottomaks." (D)

Vanhemmat kertoivat, että fysioterapeutti neuvoi ohjeet sanallisesti ja tilanteesta riippuen ohjasi lasta itse suorittamaan venyttelyn tai opasti sen suorittamisen vanhemmalle. Kaikki vanhemmat eivät saaneet kokeilla harjoitteita ohjaustilanteessa, vaan fysioterapeutti näytti itse harjoitteet lapsen kanssa. Vanhemmat kokivat, että kaikkien ohjattujen harjoitteiden kokeileminen ohjaustilanteessa on tärkeää. Vanhempien mielestä olisi hyvä kokeilla kotiharjoitteita itse niin, että terapeutti on läsnä. Tällöin he voisivat pyytää terapeuttia korjaamaan mahdolliset virheet. Vanhemmat kokivat, että pelkästään vierestä katsomalla ei saa samalaista kokemusta harjoitteiden tekemisestä kuin itse kokeilemalla. Vanhemmat uskoivat, että kokeileminen auttaa paremmin muistamaan ja hahmottamaan harjoitteet myös kotona.

”Mm tota no yks ois ainakin se et niinku sitte oli siin äiti tai isä mukana ni et sais ainaki sitte ite ne kaikki liikkeet kokeilla ettei niinku vaiks sen näkee ni ei siin niinku oikeestaan sit ku tulee kotiin teenkö tän nyt oikein ja muuten et et se terapeutti on ite siin vieres sitte kokeilis ne ite.” (B)

Perheiden ohjaustilanteet olivat yksilöllisiä ja niiden onnistuminen riippui paljon lapsen tai nuoren sen hetkisestä tilasta. Haastatteluista kävi ilmi, että lapsi saattoi olla pistoksen jälkeisessä ohjauksessa tokkurainen lääkityksen vuoksi. Pitkä päivä aiheutti myös lapsen väsymistä. Vanhemmat kokivat, että tämä hankaloitti heidän keskittymistään ohjaustilanteessa. Vain yksi perhe (perhe B) koki ohjaustilanteen turhaksi, koska vanhemmille ei jäänyt ohjaustilanteesta juuri mitään mieleen. Vanhemmat kokivat tämän johtuneen siitä, että ohjausta ei sovellettu lapsen tilanteen mukaan.

”...Lapsihan oli ihan siis tosi väsyny sillon niinkun nytkin ja se on sit tällasta et et se ei kauhee hyvi menny ja mul ei oikeestaan jääny mitää siit mieleen ku niin...” (B)

5.2 Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta perheen arjessa

Kuviossa 10 esitellään toisen tutkimuskysymyksen aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä muodostuneet kuusi yläluokkaa.



Kuvio 10: Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta perheen arjessa

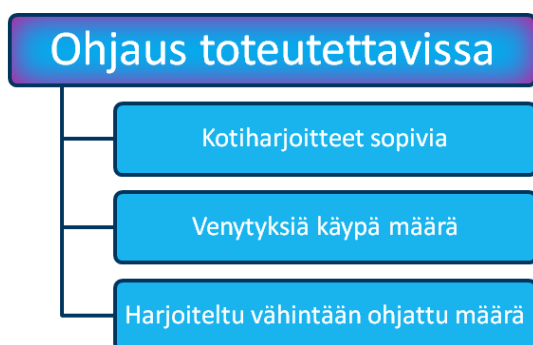
Toiseen tutkimuskysymykseen muodostui kuusi yläluokkaa ja neljätoista alaluokkaa. Haastatteluista esiin nousseet, vanhempien käsityksiä kuvaavat yläluokat, ovat: 1) ohjaus toteutettavissa, 2) ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua, 3) harjoittelu sovelletaan mieluisaksi, 4) seuranta motivoi toteutusta, 5) harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset ja 6) toteutuksen haasteet. Vanhempien mielestä fysioterapeuttinen ohjaus tuki kotiharjoittelua ja ohjeet olivat toteutettavissa.

Ohjaus koettiin tarkoituksenmukaiseksi ja perheet sovelsivat harjoittelua omien tarpeiden mukaan. Ohjausmateriaalin tarjonta oli tapauskohtaista sairaalassa ja ohjeet olivat sisällöltään erilaisia. Aineistosta ilmeni, että ohjausmateriaalia hyödynnettiin perheissä yksilöllisesti. Vanhemmat kokivat fysioterapeuttisen seurannan hyödylliseksi. Haastattelumateriaalista nousi joissakin tapauksessa esille se, että venytysten toteuttaminen koettiin epämiellyttäväksi ja

harjoittelu pakonomaiseksi. Perheiden näkökulmasta harjoittelu koettiin haastavaksi arjen kiireiden keskellä, myös uusien venytysliikkeiden toteutus tuntui aluksi haasteelliselta.

5.2.1 Ohjaus toteutettavissa

Kuviossa 11 on kuvattu ohjaus toteutettavissa -yläluokka ja siitä muodostuneet kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) kotiharjoitteet sopivia, 2) venytyksiä käypä määrä ja 3) harjoiteltu vähintään ohjattu määrä. Ohjauksen toteutettavuuteen vaikutti perheiden näkemys siitä, että harjoitteet olivat kunkin perheen mielestä mahdollista suorittaa kotona annetun ohjauksen ja kirjallisen materiaalin mukaisella tavalla. Perheet kokivat, että ohjatut harjoitteet olivat määrällisesti toteutuksen kanssa tasapainossa. Harjoitteita pystyttiin toteuttamaan vähintään ohjatusti.



Kuvio 11: Ohjaus toteutettavissa -yläluokka ja sen alaluokat

Ohjaustilanteessa perheille oli ohjattu injektoitujen lihasryhmien venyttelyharjoitteet ja niiden toteuttaminen. Tilanteessa käytiin läpi kaikki kotona suoritettavat liikkeet ja kerrottiin huomioitavat seikat, joista fysioterapeutti oli antanut tapauskohtaisesti materiaalia kotiharjoittelua varten. Perheissä, joissa BTX-A-injektioon liittyvä venyttely oli tutumpaa, ei koettu olevan tarvetta ohjausmateriaalille.

Aineistosta tuli ilmi, että perheille ohjattiin kotiharjoitteet sanallisesti ja manuaalisesti opastaen. Yleispiirteittäin perheet kokivat, että harjoitteet olivat heille sopivia kotiharjoittelun näkökulmasta. Aineistosta nousi esille, että venyttelyiden sopivuuteen vaikutti ohjeiden yksinkertaisuus ja selkeys. Yksinkertaiset, selkeät ja sopivat harjoitteet olivat vanhempien näkökulmasta ne seikat, jotka tekivät kotiharjoittelusta toimivaa.

"Ei kyl must tuntu että se oli ihan Mintulle passeli juttu. (venyttely)" (A)

"Eiks tääkin venytys oo ollu...aikasemmin mutta tää lauta tietysti ei ollu, mutta tää oli niin yksinkertanen, että tää oli niinku selkee." (D)

Ohjauksessa oli selvitetty, kuinka usein ja kuinka pitkään venytyksiä tulee suorittaa kotona. Määrällisesti saatu ohjaus koettiin toteutuksen kannalta toimivaksi. Venyttelyliikkeiden määrän ollessa vain muutamia perheen mielestä venytyksiä on helpompi tehdä keskittyneesti.

Mikäli venyttelyliikkeitä on liikaa, harjoittelu koetaan perheissä raskaaksi. Tällöin venyttely saattaa tuntua haastavalta ja toteutus voi epäonnistua. Injektion saaneiden lasten perheet olivat tottuneita venyttelemään päivittäin. Tämä vaikutti myös siihen, että määrä oli sopivan tuntuinen, koska venyttely oli jo osana perheiden arkea. Perheet kokivat venyttelyliikkeiden määrän olleen sopivassa suhteessa heidän omaan aikatauluunsa ja mahdollisuuksiinsa suorittaa venytykset, joten toteutuskin oli mahdollista suorittaa onnistuneesti ohjeiden mukaan.

”Kyllä se sinänsä oli just hyvä, että jos aamuin illoin joutuu venyttelemään... sit, jos keskittyneesti muutama liike niin se tulee tehtyä sit.” (D)

*”Miten venyttely, miten se määrä sopii...?”
 ”Sehän sopi ihan hyvin, et Minttu on niin tottunu tähän vääntelyyn ja kääntelyyn ja venyttelyyn...” (A)*

Aineistosta nousi esiin vanhempien tunnollisuus ja vastuullisuus. Vanhemmat suhtautuivat venyttelyharjoitteluun hyvin tunnollisesti ja he kokivat suurta vastuuta lasten tulevaisuudesta. Vanhemmat halusivat noudattaa ohjeita tarkasti, jotta heille itselleen tulee vanhempina sellainen tunne, että he ovat tehneet kaiken mahdollisen lapsen fyysisen toimintakyvyn kannalta.

Ohjeita noudatettiin pääsääntöisesti tarkasti ja venytykset toteutettiin vähintään ohjatun määrän mukaisesti. Osa vanhemmista oli luonut ohjatun kahden venytyskerran lisäksi myös omia määrällisiä tavoitteita venyttää esimerkiksi kolme kertaa tiettyä ohjattua liikettä. Kaiken kaikkiaan harjoituksia oli pyritty toteuttamaan vähintään ohjeiden mukaan, vaikka venytys olisi epämukava tai aikataulu kiireinen. Ohjatut määrälliset tavoitteet olivat perheiden päivän tapahtumista huolimatta toteutettavissa.

*”Kuinka usein näit harjoituksii tulis tehdä?”
 ”Öö, no oli vähintään se kerran päivässä, mutta ollaan pyritty kyllä tekemään se kaks kolme kertaa.” (A)*

5.2.2 Ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua

Kuviossa 12 on havainnollistettu ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua -yläluokka ja sen kolme alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) kuvalliset ohjeet hahmottamisen apuna, 2) kirjalliset ohjeet tarpeellisia ja 3) kuvilla motivoidaan lasta venyttelyssä. Kotiin saadusta kotiharjoitteluluohjelmasta vanhemmat pystyivät tarkistamaan liikkeet ja niissä huomioitavat seikat sekä

suoritusmäärät. Vanhemmat kokivat kotiharjoittelumateriaalin tukevan itsenäistä harjoittelua.



Kuvio 12: Ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua -yläluokka ja sen alaluokat

Osa perheistä sai ohjatuista venytyksistä kirjallisen materiaalin. Ohjausmateriaalin kuvien ja kirjallisten ohjeiden avulla perheet muistivat ja hahmottivat venyteltävät liikkeet paremmin. Aineistoa tarkastellessa oli havaittavissa vanhempien tyytyväisyys kuviin. Liikkeet koettiin helpommin hahmotettavaksi kuvien avulla. Esille nousi myös valokuvien ja tietokoneella tehtyjen kuvien (PhysioTools) ero, vanhempien mielestä omasta lapsesta otetuista valokuvista on helpompi hahmottaa kuin valmiista tietokoneella tehdyistä kuvista. Ylipäätään kuvallinen materiaali arvioitiin kotiharjoittelua tukeväksi ja tarpeelliseksi.

”Olihan meillä sielä päiväkodissa...otettiin ne kuvat...aikaisemmin meillä oli sit sellanen fysioterapiaohjelma, josta niinku tulostetaan semmosia kuvia, niinku tietokoneelta. Niin siitä on pikkusen jotenkin ehkä vaikee hahmottaa sit, että näistä jotenki paremmin niinku...” (D)

Kirjallisia ohjeita pidetään tarpeellisina varsinkin silloin, jos liikkeet ovat uusia eikä aiempaa kokemusta venyttelystä ole. Kirjallisista ohjeista koettiin olevan apua ensimmäisen pistoksen jälkeen, kun ei vielä muistettu venytyksiin liittyviä asioita riittävän hyvin. Perheet kertoivat, että paperilta on helppo tarkistaa kotona venytysasennot sekä venytysten kesto. Vanhemmat näkivät tarpeelliseksi, että kirjallisia ohjeita tarjottaisiin ainakin niitä tarvitseville perheille. Ne perheet, joille venyttely oli tuttua, eivät kokeneet ohjausmateriaalia tarpeelliseksi.

Ohjausmateriaalia pidettiin toisissa perheissä parhaana muistikeinona ohjauksen jälkeistä kotiharjoittelua ajatellen. Koettiin, että vaikka liikkeitä on suhteellisen vähän, niin ne on vaikea muistaa. Vanhemmat halusivat tarkistaa venytysten määrät, kestot sekä suoritustekniikan kirjallisesta kotiohjeesta.

”Nii joo se just et tietysti jos on ekakertalainen ni sitteenhän se on hyvä jos se tulee vähä paperilla et voi siitä vähä luntata sitte, et mitä nyt oli noi eri

asennot ja ku se on ollu jo niin monta kertaa ni ne on jääny tänne takaraivoon (naurahtaa).” (C)

”...Joku semmonen mihin tarttuu jälkeenpäin mist saa niinku sen langanpään kii, et mitä se sanokaan...joku sellain just paperi on mummielest paras.” (D)

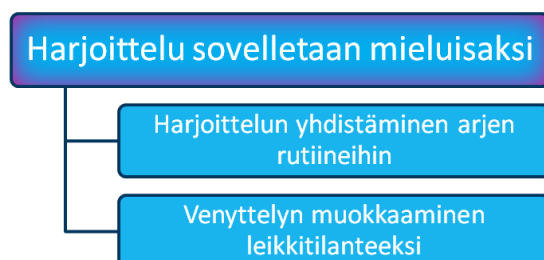
Osa vanhemmista motivoi lapsen venyttelemään kuvien avulla. Tässä tilanteessa vanhempi saattoi osoittaa kotiohjeesta kuvaa, jossa on kuvattu liikkeen suoritus. Tällä tavalla lapsi yritettiin saada huomaamaan, että liike on mahdollista toteuttaa onnistuneesti. Lisäksi pyrittiin herättämään lapsen muistikuvia suorituksesta. Hankalissa liikkeissä koettiin helpommaksi näyttää kotiohjeesta kuva kuin selittää sanallisesti, mitä pitäisi tehdä. Kuvien avulla harjoittelusta pystyttiin rakentamaan sujuvampaa varsinkin silloin, kun vanhemmat vielä itse opettelivat uutta liikettä. Vanhemmat kokivat, että kuvien avulla onnistuttiin helpottamaan niin vanhempien kuin lapsienkin toimintaa harjoittelutilanteessa.

”...Varsinkin kun ite opettelee, niin se on just semmosta, että otetaanpa taas uudestaan, kun ei oikein onnistu, niin sit mä oon sanonu, että tää venytys ja nyt harjoitellaan tää oli se tärkeä muistatko kato tästä kuvasta.” (D)

”...Kuvat...Sitten tätähän on voinu käyttää sitten myös mä oon käyttänytkin niinku Mikon motivointiin...” (D)

5.2.3 Harjoittelu sovelletaan mieluisaksi

Kuviossa 13 on kuvattu harjoittelu sovelletaan mieluisaksi -yläluokka ja sen kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) harjoittelun yhdistäminen arjen rutiineihin ja 2) venyttelyn muokkaaminen leikkitalanteeksi. Vanhemmat muokkasivat harjoittelua yksilöllisesti perheen tai lapsen tarpeiden mukaan. Harjoittelu saatettiin yhdistää osaksi arkea tai siitä muodostettiin leikkitalanne. Harjoittelun soveltamista tehtiin, jotta venyttelystä saatiin mahdollisimman miellyttävä.



Kuvio 13: Harjoittelu sovelletaan mieluisaksi -yläluokka ja sen alaluokat

Venyttelystä muodostui osa lapsen ja vanhempien jokapäiväistä elämää BTX-A-injektion jälkeen. Perheet muokkasivat venyttelyharjoittelun osaksi muuta elämäänsä, jotta tilanteesta rakentui heille itselleen sopiva ja mieluinen. Venyttelyn yhdistäminen iltasatuun, aamiaisen

ja iltapäiväunien jälkeen koettiin toimivaksi. Venyttelystä muodostettiin näin rutiini arjen askareiden ympärille.

Venyttelyrutiinien noudattamisesta koettiin olevan apua venyttelyiden toteutuksen kannalta. Tällöin vanhemmat muistavat tehdä venytykset paremmin. Toiset perheet yrittivät soveltaa venyttelyjä niin, että he tekivät venyttelyjä lapsen ehdoilla, siinä asennossa, missä hän sattui olemaan. Tämän kaltaista soveltamista käytettiin, jotta lapsi suostuisi paremmin yhteistyöhön. Joissain perheissä venyttelyrutiineja ei muodostettu, vaan harjoittelu toteutettiin silloin, kun oli tylsää ja tuli mieleen. Venytyksiä muokattiin ja yhdisteltiin arjen askareiden ympärille hyvin yksilöllisesti, kunkin perheen omien tarpeiden mukaisesti.

”Sen iltasadun yhteyteen, se ilta venyttäminen sopii just hyvin.” (D)

”No mä oon yrittäny että et aamu ja iltapäivä ois niinku ne, et aamiaisen jälkeen ois venyttely ja sitte just iltapäivällä unien jälkeen ni et jos ei niinku oikeestaan pidä niistä kiinni ni se helposti unohtuu tai muuta.” (A)

”...Sit et me ollaa vähän sovellettu, et jos se on kattoo telkkarii jossai asennossa ni sitä on iha turha sit ruveta niinku et jos se istuu vaiks noin tai noin että pystyy venyttelee et sitte tehää sen mukana tai muute se menee kaikki pilalle, sit ei suostu enää mihinkään ja tota.” (B)

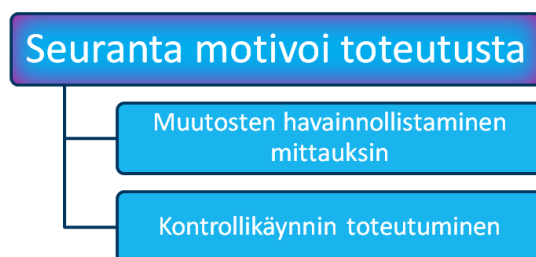
Vanhemmat kuvailivat harjoittelua epämiellyttävän tuntuiseksi tai jopa kivuliaaksi lapsen kannalta. Vanhemmat muokkasivat lähes poikkeuksetta venyttelyä niin, että tilanteesta rakentui mahdollisimman miellyttävä. Osa perheistä koki harjoittelun yhdistämisen leikkiin tai tarinaan toimivaksi.

Kun venyttelyt yhdistettiin leikkiin, sen koettiin helpottavan muistamista. Venytysten suoritusta helpotetaan erilaisilla mielikuvilla, kuten ”valmentaja-” tai ”poliisiasennolla”. Jotkut vanhemmat kokivat toteutuksen onnistuvan mukavasti pelkkien yksinkertaisten mielikuvien avulla, ilman sen tarkempaa sanallista ohjausta. Perheissä saatettiin muodostaa venyttelytuokiosta sosiaalinen yhdessäolon hetki. Tällöin perheissä koettiin, että lapsi tuli tilanteeseen mielellään, eikä vastustellut venyttelyn aikana. Tapauskohteisesti venytysten ikäviä tunteita pyrittiin vähentämään tarinan kerronnan avulla, jolloin haluttiin lapsen keskittyvän muuhun kuin venyttelytunteisiin.

”...Mikolla on sellanen pikkunen kormiittiukko minkä se sai jostain kaupasta ja sitten he on saanu lapset, sitten on kumpikin aina mukana siinä, ja he on saanu keksii siihen henkilöitä ja sitten joskus jotain juonenkäänteitäkin ja isä sitten niinku keksii sitä sitten samalla, kun venyttelee ja se on kyllä ihan sellanen mahtava juttu, että lapset niinku mielellään menee siihen hetkeen eikä niinku vastusta ja tykkää.” (D)

5.2.4 Seuranta motivoi toteutusta

Kuviossa 14 on esitelty seuranta motivoi toteutusta -yläluokka ja sen kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) muutosten havainnollistaminen mittauksin ja 2) kontrollikäynnin toteutuminen. Siinä missä lapset tarvitsivat vanhempien motivointia suorituksissaan, niin vanhemmat kokivat motivoinnin tarpeelliseksi omasta näkökulmastaan. Se, että fysioterapeutti seurasi harjoittelua ja havainnoi muutoksia, kannusti harjoittelemaan ja toteuttamaan ohjeita.



Kuvio 14: Seuranta motivoi toteutusta -yläluokka ja sen alaluokat

Aineistosta nousi esille perheiden motivoituneisuus harjoitteluun. Vanhempien mielestä jatkuva harjoitteluun kannustaminen ja tulosten huomioiminen sekä tarkastaminen lisäsivät harjoittelumotivaatiota entisestään. Injektion jälkeisen hoitojakson tavoitteet koettiin motivoivan jo itsessään venyttelyjen toteutusta. Parhaaksi motivointikeinoksi koettiin venyttelyn aikaan saamien muutosten havainnollistaminen alku- ja loppumittauksen keinoin; tällöin vanhemmat havaitsivat harjoittelun vaikutukset konkreettisesti. Perheet kokivat miellyttäväksi ja motivoivaksi jälkikontrollissa tapahtuvan nivelliikkuvuuksien mittauksen ja niissä havaitut nivelkulmien parannukset.

”...Kun on joku tietty hoitojakso, niin pyritään johonkin tiettyyn tavoitteeseen, niin se niinku motivoi sit itteensäkin, se et sit se on jollain tavalla mitattavissa ja...kun tota käytiin siinä jälkikontrollissa ja FT mittas ne kulmat, että ne on parantunu, niin heti oli niinku silleen kauheen tyytyväinen olo, että kannatti panostaa (naurua).” (D)

Kontrollikäynnit koettiin tarpeellisiksi hoitojakson aikana. Osa vanhemmista haluaa saada fysioterapeutin tukea kotiharjoittelun aikana. Sen, että fysioterapeutti seuraa ja tarkistaa onko harjoitteet tehty, uskottiin motivoivan harjoittelun toteutusta. Vanhempien mielestä pitkät tauot fysioterapeutin tapaamisessa voivat laskea motivaatiota kotiharjoittelun suhteen ja toteutus voi jäädä puutteelliseksi. Vanhemmat uskoivat siihen, että fysioterapeutin tapaaminen vaikuttaa venyttelyn säännönmukaiseen ja tunnolliseen toteutukseen sekä pitää yllä harjoittelumotivaatiota.

”Tavallaan niinku se skarppaa, siinä pitää yllä sitä motivaatioa, kyllä tää on tärkeä ja nyt pitää näitä venyttellä ja näin, että kyllä se aspekti siinä, aina-kin ite muistaa jos ollu joku puolen vuoden tauko ettei näkyny, niin kyllä se heti sitten näky siinä ei sit jaksa tehdä niin säännöllisesti ja tunnollisesti. (kontrollikäynnit)” (D)

5.2.5 Harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset

Kuviossa 15 on havainnollistettu harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset -yläluokka ja sen kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) venyttely pakonomaista ja 2) toteutus vastenmielistä. Perheet tekivät venyttelyitä säännöllisesti päivittäin ja välillä pakonomaisestikin. Joskus toteutus tuntui väkinäiseltä niin lapsesta kuin aikuisesta, varsinkin silloin, kun venyttely tuntui epämiellyttävältä tai arki muodosti esteitä harjoittelun toteuttamiselle.



Kuvio 15: Harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset -yläluokka ja sen alaluokat

Vaikka ohjaus oli pääasiassa toteutettavissa ja perheissä harjoittelua sovellettiin mieluisaksi, nousi aineistosta esiin harjoittelun epämiellyttävyys. Epämiellyttävyden kokeminen oli hyvin yksilöllistä ja taustalta nousi esiin lapsen haluttomuus harjoitella sekä muiden terapioiden, sairaala- ja kouluasioiden yhteisvaikutus harjoitteluun. Venytykset ja niiden aikaan saamat tuntemukset olivat lapselle välillä ikäviä.

Vain yhdessä perheessä (perhe B) koettiin, että venyttely oli hyvin pakonomaista lähes aina. Perheissä, joissa venyttelyä ei pidetty pakonomaisena, oli sovellettu harjoittelua jo aiemmin kuvatuilla tavoilla. Tällöin perheet kokivat, että he itse pystyivät vaikuttamaan toteutukseen. Perheessä B kuvattiin tuntemusta siitä, että on liikaa perheen arkea säännösteleviä velvollisuuksia. Tällöin harjoite koettiin pakonomaiseksi ja siitä tuli väkinäistä.

”No tota kyl mä sanoisin et aina on semmosta väkisin vääntämistä (venyttely)” (B)

”...Ja sit sil on just ne kaikki yleensäki just kouluun tai näihin sairaalajuttuihin tai terapiaihin liittyvät jutu on tullu semmoseks niinku pakkopullaks et ne niinku tu varmaan tuntuu sielt et miks aina on pakko niinku et eiks oikeesti saisi olla vaan niinku.” (B)

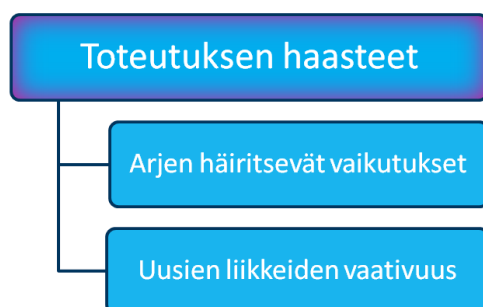
Vain yhden perheen (perhe A) vanhemmat kuvailivat venytysten tuntuvan lapsesta inhottavilta ja joskus jopa kivuliailta. Perheessä, jossa venyttely oli epämiellyttävää ja kivuliasta, ohjeita noudatettiin silti, vaikka toteutus tuntui ikävältä. Tämän perheen kohdalla aikaisemmat ikävät ja kivuliaat venyttelykokemukset aiheuttivat lapsessa arkailua uusien venytysten suhteen. Arkailua koettiin tapahtuvan varsinkin silloin, kun uusi ohjattava venytys oli samankaltainen kuin aiempi ikäviä muistoja aiheuttanut venytys.

"Ei, et ihan kyllä tehtiin niinku sen ohjeen mukaan et vaikka se itku tuli niin silti..." (A)

"...Yks kerta niin...tää fysioterapeutti, joka käy kotona, hän venytteli Mintun oikeeta nilkkaa ja sielt kuulu tosi voimakas napsahdus ja Minttu rupes ihan hirveesti itkeen...me lähetettiin lääkäriin ja ei siel mikään ollu poikki, mut et se on muutaman viikon kipee, ettei Minttu voinu seistäkään (lapsi äänтелеe)...Sen jälkeen meil on nää nilkkojen venytykset ollu vähän sellasta et ollaan vähän arkailtu..." (A)

5.2.6 Toteutuksen haasteet

Kuviossa 16 on esitelty toteutuksen haasteet -yläluokka ja sen kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat: 1) arjen häiritsevät vaikutukset ja 2) uusien liikkeiden vaativuus. Aineistosta nousi esille toteutuksen haastavuus. Siihen vaikuttivat perheen päivän muut toiminnot ja aikataulut. Uudet liikkeet koettiin haastaviksi varsinkin harjoittelun alkuvaiheessa.



Kuvio 16: Toteutuksen haasteet -yläluokka ja sen alaluokat

Osa perheistä noudatti ohjeita hyvin säännönmukaisesti, toiset taas sovelsivat harjoittelua enemmän. Haastatteluista selvisi, että esimerkiksi koulusta saadut kotitehtävät häiritsivät venyttelyä kotona. Venytyksiä kuvailtiin olevan hankala sovittaa päivän aikatauluun. Lapsen kannalta tämä johtui siitä, että koulun ja iltapäiväkerhon päätteeksi oli tehtävä vielä kotiläksyt, jotka vievät aikaa. Tämän jälkeen lapsi halusi rauhoittua eikä enää tehdä venyttelyharjoitteita. Tässä tilanteessa perheet kokivat, että harjoittelua ei ollut mukava suorittaa päivän päätteeksi. Vanhemmista vuorokauden haasteellisin ajankohta venytellä oli aamu, sillä tällöin perheiden aikataulu oli usein muutenkin kiireinen.

"Joo mm mm nytkään kotona noi ei oo noi venytykset ja muut oikeen sujunu, että toivotaan nyt ku kesäloma alkaa ni ei oo läksyt ja muut niinku tos häiritsemäs sitte. Sit varsinki jos se tulee koulusta ja iltapäiväkerhosta ja sitte kaks tuntii väännetää niit läksyjä ni siin ei sit niinku enää paljo mitää muut tehä ku sit se halua olla jo ihan rauhassa tuol huonees yksinää." (B)

"...Se on aika haasteellista siinä aamukiireessä tehä vielä nää venytykset." (D)

Uusien liikkeiden suorittaminen kotona tuntui aluksi haastavalta. Haastavaksi koettiin pohjeverenytys, jonka apuna käytettiin lautta. Vanhemmista tuntui, että ohjaustilanteessa olisi ollut mielekkäämpää kokeilla venytyksiä enemmän itse, varsinkin pohjeverenytystä. Tällöin laudan asettaminen päkiän alle ja lapsen ohjaus olisi voinut olla helpompaa kotona. Vanhemmat kokivat, että vaikeisiin liikkeisiin tuli panostaa enemmän varsinkin harjoittelun alussa. Venytysten tullessa tutummiksi niiden suorittaminen kuitenkin helpottui ja harjoittelu muuttui mielekkäämmäksi.

"Uutta oli sit toi lauta, että sen laudan päällä venytetään sitä pohjetta... mutta kyl se kotonakin on ollut just sen laudan kanssa hankalaa..." (D)

"...Mutta tää...venytyshän se oli...mikä oli vaikein, että piti silleen tsempata, mutta se on ollu aikasemmin, että sitten kun sen tajus niin sitten ai niin täähän, tätähän on tehtykin..." (D)

5.3 Yhteenveto tuloksista

Kuviossa 17 on havainnollistettu tulosten yhteenveto. Tulosten yhteenvedon tarkoituksena on koota yhteen opinnäytetyön tulokset kahden edellä esitetyn tutkimuskysymyksen osalta. Kuviossa on esitelty vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa ja perheiden arjessa. Analyysin avulla on nostettu esiin vanhempien keskeiset mielipiteet ohjauksesta ja sen toteutettavuudesta.



Kuvio 17: Yhteenveto fysioterapeuttisesta ohjauksesta

Ohjaus koettiin vanhempien mielestä kotiharjoittelua tukevaksi etenkin sen vuoksi, että tilanteessa korostettiin pistoksen kannalta tärkeitä venytyksiä. Pistospaikka vaihteli, ja siksi ohjaus oli yksilöllistä. Vanhemmat kokivat ohjauksen ja opastuksen riittäväksi ja toteutettavaksi kotona. Osalle perheistä venytykset olivat tuttuja, tästä huolimatta he kokivat hyötyvänsä ohjaustilanteesta ja harjoitteiden kertaamisesta.

Vanhemmat korostivat tutun terapeutin merkityksellisyyttä ohjaustilanteessa. Terapeutin vaihtuminen koettiin yleisesti ikäväksi. Vanhempien mielestä lapsen henkilökohtainen tunte-

minen on tärkeää. Heidän mukaan aikaisemmin lapsen tavannut terapeutti osaa suhtautua lapseen tämän vaatimalla tavalla.

Henkilökemioiden toimivuuden todettiin vaikuttavan tilanteeseen. Haastatteluissa korostettiin fysioterapeutin selkää tapaa ohjata. Pistospäivän jännityksestä huolimatta perhe koki, että omalla rauhallisuudellaan fysioterapeutti pystyy vaikuttamaan myös perheen tunteisiin. Vuorovaikutteinen ohjaustilanne antoi perheille mahdollisuuden kysyä ja kerrata ohjauksen sisältöä.

Vanhemmat ilmaisivat haastatteluissa vapaasti mielipiteitään ohjaustilanteen kehittämiseksi. Joissakin tilanteissa perheen yksilöllinen huomioiminen koettiin vähäiseksi. Vanhemmat olisivat toivoneet fysioterapeuteilta enemmän ohjausmenetelmien soveltamista tilanteiden mukaan. He ilmaisivat myös halukkuutensa kokeilla harjoitteita enemmän ohjaustilanteessa, jolloin he olisivat saaneet enemmän suoritusvarmuutta kotiharjoitteluun. Vanhempien mielestä heidän tasavertainen kannustaminen kotiharjoitteluun ohjaustilanteessa on tärkeää.

Aineistosta nousi esille paljon kommentteja koskien kirjallista ja kuvallista ohjausmateriaalia. Kaikki perheet eivät saaneet kotiohjeita ohjaustilanteessa. He kuitenkin korostivat, että materiaalia tulisi tarjota sitä tarvitseville perheille. Vanhempien mielestä ohjeet olisi hyvä antaa jo ohjaushetkellä niitä tarvitseville. Tällöin vanhemmilla olisi ollut mahdollisuus tarkentaa kirjallisia ohjeita. Heidän mielestään ohjeiden saaminen kotiin jälkeenpäin ei ole hyvä tapa. Kotiohjeen lisäksi heräsi myös toive saada lisää materiaalia venyttelyn vaikutuksista.

Vanhemmat korostivat ohjausmateriaalin tuomaa tukea harjoitteluun. Vanhemmat käyttävät kuvallista materiaalia lapsen motivointiin ja muistuttamiseen. Kirjallisten ohjeiden merkitystä korostettiin varsinkin silloin, kun harjoitteet olivat uusia. Kirjallisista ohjeista on hyvä tarkistaa ja kerrata annettuja harjoitteita kotona, ja ne luovat lisää varmuutta harjoitteiden toteuttamiseen kotona.

Ohjattujen harjoitteiden määrä oli sopiva. Tämä mahdollisti niiden keskittyneen toteuttamisen. Venyttelyä sovellettiin kotiympäristössä mieluisaksi ja toimivaksi osaksi perheen elämää. Harjoittelu yhdistettiin arjen rutiinien ympärille, esimerkiksi aamupalaan, leikki-tilanteeseen ja iltasatuun. Rutiineihin yhdistämistä käytettiin myös muistikeinona. Kaikissa perheissä harjoittelua ei sovellettu. Näissä tilanteissa toteutus oli pakonomaisempaa. Joissakin tilanteissa harjoittelu koettiin kivuliaaksi ja epämiellyttäväksi. Toteutusta saattoi hankaloittaa lapsen haluttomuus harjoitteiden toteuttamiseen, muiden terapioiden rasittavuus sekä koulunkäynnin tuomat velvoitteet ja arjen muut kiireet. Tästä huolimatta harjoittelu toteutui perheissä. Uudet liikkeet saattoivat aluksi tuntua hankalilta, mutta harjoittelun edetessä ne muuttuivat mielekkäimmiksi.

Harjoittelun kontrollointi koettiin tärkeäksi. Fysioterapeutin suorittamalla harjoittelun seurannalla ja muutosten havainnoinnilla koettiin olevan merkitystä harjoittelun jaksamisen ja toteutumisen kannalta kotona. Vanhemmat pitivät kontrollikäynneillä tapahtuvaa nivelkulmien mittausta ja tällä tavalla tapahtuvaa harjoittelun tulosten havainnollistamista mielekkäänä. Numeeristen tuloksien näkeminen toi myös lisää motivaatiota.

Haastatteluaineiston analysoinnin jälkeen tuloksista ilmeni, että vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä pistoksen jälkeiseen sairaalassa tapahtuneeseen fysioterapeuttiseen ohjaukseen. Ohjaustilanne koettiin tärkeäksi kotiharjoittelun näkökulmasta. Ohjaus oli toteutettavissa eritavoin soveltaen. Kaiken kaikkiaan ohjaus oli kotiharjoittelua tukevaa.

6 Pohdinta

Kyseessä on opinnäytetyö, joka on toteutettu laadullisen tutkimuksen keinoin huomioiden eettiset periaatteet. Opinnäytetyön aihe valikoitui Potilasohjaus fysioterapiassa - tutkimushankkeen kautta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttista ohjausta. Tavoitteena on arvioida BTX-A-injektoitujen lasten ja nuorten vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta, sairaalassa ja perheen arjessa. Aineisto muodostui hankkeeseen ennalta kerätyistä BTX-A-injektoitujen lasten ja nuorten vanhempien teemahaastatteluista.

Tutkimussuunnitelman ja aiesopimuksen hyväksynnän jälkeen aineisto saatiin käyttöön ja siihen tutustuttiin. Tämän jälkeen viitekehys ja tutkimuskysymys tarkentuivat vastaamaan aineistoa. Opinnäytetyön viitekehyksenä toimivaa teoriaosuutta laajennettiin koko prosessin ajan vastaamaan sisällönanalyysissä esille nousseita aiheita. Sisällönanalyysi tehtiin tarkasti Tuomen ja Sarajärven (2009, 108 - 113) aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoin luokittelemalla aineisto ala- ja yläluokkiin.

Sisällönanalyysin avulla saatiin tutkimusaineistosta esille vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Näitä pohditaan seuraavissa kappaleissa. Tuloksia pohditaan lähteisiin sekä haastattelumateriaaliin perustuen. Pohdinnan sisällössä tulee kuvata: 1) opinnäytetyön ongelmien ratkaiseminen, 2) tutkimusmenetelmän rajoitukset ja sen kehittäminen jatkotutkimusten kannalta, 3) opinnäytetyön tuottava tieto selvitettävältä alueelta, 4) tulosten yleislettävyys tai siirrettävyys ja niiden hyödyntäminen teoriassa tai käytännössä sekä 5) jatkotutkimushaasteet (Hirsjärvi ym. 2010, 263 - 265).

6.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tulosten pohdinnassa tarkastellaan vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa ja perheiden arjessa. Pohdinnassa käydään läpi aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla luokiteltua ja jäsennehtyä aineistoa. Työhön valittiin aineistolähtöinen sisällönanalyysi, koska aineistona oli valmiita puolistrukturoituja haastatteluita, joiden analysointiin kyseinen analyysitapa soveltuu. Analyysin avulla aineistosta etsittiin samankaltaisia ilmauksia ja niitä järjestettiin johtopäätöksen tekoa varten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.) Johtopäätöksissä tuotiin esille analyysistä esille nousseita asioita, jotka vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tulosten pohdinnassa analyysin avulla saatuja tuloksia verrataan ja pohditaan suhteessa kerättyyn teorian tietoon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 159).

Opinnäytetyön aineisto koostui neljän botulinmtoksiini A -injektion saaneen lapsen tai nuoren vanhempien haastatteluista. Haastattelumateriaali oli hankittu aiemmin hankkeessa mukana olleiden henkilöiden toimesta. Tuomi ja Sarajärvi (2009,7) toteavat haastattelun joustavaksi tiedonkeruumenetelmäksi, koska se antaa mahdollisuuden toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä ja käydä avointa keskustelua. Haastatteluun vastaaminen on antanut perheille mahdollisuuden vastata melko avoimesti asetettuihin kysymyksiin. Toisaalta tämä avoin keskustelu loi analyysivaiheessa monenlaisia haasteita. Laajasta haastattelumateriaalista tuli erottaa selkeästi ilmaukset, jotka eivät vastanneet asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Vilkan (2005, 97 - 98) mukaan laadullisella tutkimuksella pyritään osoittamaan ihmisen toimintoista ja ajatuksista tehdyistä tulkinnoista jotain, mitä ei voida välittömästi havaita. Tuloksissa huomioitiin yksilöllisesti jokaisen perheen haastatteluissa ilmenneet kommentit fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Vaikka vain yksi perhe oli todennut jonkin asian, se on työn kannalta merkitsevää ja tästä syystä otettiin mukaan analyysiin. Laadullinen tutkimus korostaa subjektiivista havainnointia ja tulkintaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20). Aineistossa korostui selkeästi vanhempien subjektiivinen näkemys fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Opinnäytetyössä tarkasteltiin ohjausta monipuolisesti eri näkökulmista ja tuloksissa tuotiin selkeästi esille positiiviset ja negatiiviset ilmaukset liittyen tutkimuskysymyksiin.

Opinnäytetyöllä pyritään tuottamaan tietoa hankkeelle, liittyen CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapeuttiseen ohjaukseen BTX-A-injektion yhteydessä. Aineistosta tarkasteltiin erityisesti lasten ja nuorten vanhempien käsityksiä potilasohjauksesta sairaalassa ja heidän arjessaan. Koivikon ja Siparin (2006, 10) mukaan lasten hyvässä kuntoutuksessa on tärkeää, että se sovitetaan lapsen ja erityisesti perheen arkeen. Valittujen tutkimuskysymysten vuoksi oli tärkeää vanhempien näkökulman mukaan ottaminen, sillä he ovat kiinteä osa lapsen ja nuoren arkea.

Ohjaustilanteet ovat ainutkertaisia (Vehviläinen 2001, 12). Ohjauksen onnistumista tutkittaessa tulee huomioida jokaisen ohjaustilanteen yksilöllisyys. Tilanteeseen vaikuttavat monet seikat kuten lapsen jaksaminen, perheen motivaatio ja aikaisemmat kokemukset samankaltaisesta tilanteesta. Tuloksien perusteella ei voida yleistää ohjauksen onnistumista kokonaisuudessaan. Tulosten avulla voidaan kuitenkin pohtia ja perustella ohjaustilanteen sujuvuutta aikaisempaan teoretietoon verraten. Tuloksia analysoitaessa täytyy huomioida se, että BTX-A-pistoksen jälkeinen ohjaustilanne on vain pieni osa CP-vammaisen lapsen ja nuoren ohjausta. Tämän vuoksi opinnäytetyössä tarkastellaan ohjausta myös arjen kannalta. Näin mukaan saadaan laajempi katsaus fysioterapeuttisesta ohjauksesta ja sen onnistumisesta.

Ohjaustilanne sairaalassa pistoksen jälkeen koettiin yleisesti merkitykselliseksi. Haastatteluis-
sa kävi ilmi, että juuri fysioterapeutti on oikea henkilö tarkkaan harjoitteiden ohjaamiseen BTX-A-injektion jälkeisessä harjoittelussa. Pistoksen paikka vaihteli ja tämän vuoksi ohjaus kohdennettiin juuri pistoksen saaneen lihasryhmän venyttelyyn. Kaikki perheet eivät olleet ensimmäistä kertaa mukana pistoshoidossa, mutta he kokivat silti ohjauksen hyödylliseksi. Salpa ja Autti-Rämö (2010, 84) korostavatkin harjoitteiden kertaamista ajoittain. Vaikka erilaisia venytyksiä oli toteutettu perheessä aikaisemmin, ne silti kerrattiin vielä sairaalassa pistoksen jälkeen.

CP-vamma vaikuttaa lapsen kehitykseen monella eri tavalla. Koko kehon normaalit toiminnot häiriintyvät vaihtelevasti. (Alen & Mäkinen 2005, 280.) Tämän vuoksi kuntoutus perustuu moniammatillisen tiimin luomaan kuntoutussuunnitelmaan, jossa osana toimii fysioterapeutti. Tavoite asetetaan yhdessä tiimin ja perheen kanssa. (Autti-Rämö 2003, 474.) Haastatteluissa kävi lähes poikkeuksetta ilmi, että ohjaustilanteessa olisi hyvä olla mukana tuttu terapeutti, joka on tavattu aikaisemmin. Tämä takaisi sen, että terapeutti tuntee lapsen taustat mahdollisimman hyvin ja osaa näin ollen kohdata lapsen hänen vaatimallaan tavalla. Hän on myös ollut mukana luomassa kuntoutuksen tavoitteita. Osassa tutkittavista tilanteissa oli ohjaamassa uusi terapeutti, joka ei ollut perheelle entuudestaan tuttu.

Tuloksia tarkasteltaessa tulee kuitenkin huomioida, että ohjaustilanteessa oli aina terapeutti, joka on erikoistunut CP-vammaisten kuntoutukseen ja on myös tietoinen BTX-A-pistoksen vaikutuksista. Ohjattavan taustatietoihin oli myös tutustuttu hyvin. Perheet kuitenkin korostavat kirjoitetun tiedon sijaan lapsen henkilökohtaista tuntemista. Tämä tulisi huomioida ohjauksessa ja pyrkiä siihen, että lasta aikaisemmin kuntouttanut terapeutti osallistuu ohjaustilanteeseen.

Salpa ja Autti-Rämö (2010, 84) korostavat ohjauksen rauhallisuutta, kun kyseessä on CP-vammainen. Vanhemmat kokivat fysioterapeuttin toimimisen ohjaustilanteessa rauhalliseksi ja varmaotteiseksi. Tämä puolestaan sai perheen luottavaiseksi, vaikka kyseessä oli jännittävä ja

tunteikas pistospäivä. Ohjaajan tärkeisiin luonteenpiirteisiin luetaan empatiakyky ja herkkyys (Ojanen 2006, 141). Tuloksissa kävi ilmi, että fysioterapeutti pystyi ohjaustilanteessa aisti-maan perheen jännityksen ja mukautti omaa käyttäytymistään tilanteeseen sopivaksi. Tämä kertoi ammattimaisesta ohjauksesta.

Ohjauksessa korostetaan vuorovaikutuksen tasavertaisuutta (Vänskä ym. 2011, 12). Välittäminen, hyvä tahto ja ihmisen kunnioitus kuuluvat onnistuneeseen vuorovaikutukseen (Kiesiläinen 2004, 82). Ohjaustilanteen avoin vuorovaikutus mahdollisti sen, että fysioterapeuttia oli helppo lähestyä. Tämän vuoksi perhe pystyi pyytämään harjoitteiden kertaamista ohjaustilanteessa oppimisen varmistamiseksi. Terapeutin kommunikaatiotaidot vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen (Lairio & Puukari 2001, 12). Fysioterapeutin ohjaaminen koettiin selkeäksi. Viestinnässä onkin kiinnitettävä huomiota sen selkeyteen ja yksiselitteisyyteen. Asiakkaan ja ohjaajan tulee saavuttaa viestinnällinen yhteisymmärrys. (Kyngäs ym. 2007, 38.) Pääasiassa ohjaustilanteet koettiin vuorovaikutteisiksi.

Haastatteluaineistosta nousi esille paljon kommentteja liittyen kirjalliseen ohjausmateriaaliin. Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002, 24) mukaan suullinen ohjaus tarvitsee usein tuekseen kirjallisia ohjeita. Perheet korostivat ohjeen antamista mukaan heti ohjaustilanteessa eikä lähettämistä kotiin myöhemmin. Heino (2005, 38) korostaa asiantuntijan roolia kirjallisten ohjeiden tulkitsijana. Jos ohje lähetetään kotiin ohjaustilanteen jälkeen, on vaarana se, että perhe ei ymmärrä kirjallista ohjetta ja jokin asia jaa epäselväksi. Perhe ei pysty tarkentamaan kirjallisia ohjeita kotoa käsin yhtä hyvin kuin ohjaustilanteessa kasvotusten terapeutin kanssa. Osalle perheistä venytykset olivat hyvin tuttuja ja he kokivat, että kirjallinen ohje ei ole välttämätön.

Pistospäivä sairaalassa oli monen perheen mielestä pitkä, keskittymistä vaativa ja jopa jännittävä. Tämän takia harjoitteiden muistaminen kotona saattoi olla hankalaa. Yksi perhe ei muistanut kotona ohjatuista harjoitteista juuri mitään. Kirjallisista kotiohjeista koettiin olevan apua arjessa. Niistä pystyttiin tarkistamaan harjoituksia kotona ja niiden merkitystä korostettiin erityisesti, kun kyse oli uusista harjoitteista. Haastatteluissa korostettiin kuvallisen materiaalin tuomaa motivaatiota. Materiaalin avulla lapsi saatiin hyvin motivoitua harjoitteiden tekemiseen. Kaiken kaikkiaan kirjallista materiaalia pidettiin tärkeänä osana ohjausprosessia.

Fysioterapeutilla on tärkeä rooli CP-vammaisen lapsen ja hänen perheensä ohjaamisessa päivittäisiin harjoitteisiin (Salpa & Autti-Rämö 2010, 84). Ohjaustilanteessa neuvottuja harjoitteita toteutetaan päivittäin kotiympäristössä tai muualla lapsen arkeen sovittaen. Vanhemmat kokivat ohjaustilanteessa vähäiseksi heidän tasapuolisen kannustamisen harjoitteiden tekemiseen kotona. He kokivat, että molempia vanhempia olisi hyvä kannustaa harjoittelun toteut-

tamiseen lapsen kanssa. Kuntoutus ei saa liiaksi kuormittaa perheen arkea (Honkinen ym. 2009, 144). Vastuun jakamisella pystytään välttämään vanhempien liiallista kuormittamista. Kaikkiin ohjaustilanteisiin eivät osallistuneet molemmat vanhemmat, jolloin vastuu tilanteesta oppimisesta jäi vain toiselle.

Fysioterapeuttinen ohjaaminen koostuu sanallisesta, visuaalisesta ja manuaalisesta ohjauksesta (Talvitie ym. 2009, 181). Pistoksen jälkeisessä ohjaustilanteessa fysioterapeutti käytti näitä ohjauksen muotoja riippuen lapsen tai nuoren vamma-asteesta. Aineiston analysoinnissa kävi ilmi, että perheet olisivat halunneet kokeilla harjoitteita ohjaustilanteessa fysioterapeutin nähdessä. He korostivat kokeilemisen tuomaa suoritusvarmuutta harjoitteiden toteuttamiseen kotona. Fysioterapeutin tulee huomioida, että jokainen ihminen on oppijana erilainen. Taustatekijöitä, jotka vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen, ovat muun muassa oppimistyyli, oppimisvalmiudet ja motivaatio (Kyngäs ym. 2007, 31). Tämän vuoksi harjoitteen manuaalinen kokeileminen voi olla jollekin paras tapa oppia, ja tämä tulee huomioida ohjaustilanteessa.

Yhdessä tilanteessa lapsen kanssa oli toistettu samaa harjoitusta siinä onnistumatta useaan kertaan. Tilanteessa kokeiltiin uudenlaista liikettä. Vanhempien mielestä lapsi oli muuttunut tilanteessa levottomaksi ja he kokivat yrittämisen turhaksi. Tällaisessa tilanteessa fysioterapeutin tulee käyttää omaa harkintakykyään ja huomioida lapsen voimavarat mahdollisimman hyvin. Ohjaajan tulee myös pystyä hyväksymään se, että ohjaustilanteessa ei aina päästä haluttuun tulokseen (Vänskä ym. 2011, 14). Väsyneen ja itkuisen lapsen kanssa harjoitteiden kokeileminen ei välttämättä onnistu. Harjoitus on kuitenkin käytävä läpi ja tilanteessa voisi miettiä harjoitteen havainnollistamista jollakin toisella tavalla.

Paltamaan ym. (2011, 35) mukaan hyvä kuntoutus rakentuu arjen ympärille ja on aina luonteeltaan asiakas- ja perhelähtöistä. Yleisesti perheet kokivat, että heille ohjatut venyttelyt olivat sopivia ja ne oli mahdollista toteuttaa kotiympäristössä. Ohjattujen harjoitteiden määrä koettiin sopivaksi. Tärkeäksi seikaksi mainittiin se, että harjoitteiden vähäinen määrä mahdollistaa liikkeiden keskittyneen suorittamisen, jolloin hyöty on mahdollisimman suuri. Harjoitteet koettiin yksinkertaisiksi ja selkeiksi. Heinon (2005, 38) mukaan ymmärrettävät ja selkeät ohjeet helpottavat ohjausta. CP-vammaisten lasten ja nuorten perheet ovat saaneet paljon erilaisia ohjeita, ja sen vuoksi on tärkeä tuoda selkeästi esille ne harjoitteet, jotka vaikuttavat pistoksen jälkeiseen kuntoutukseen.

Talvitie ym. (2006, 384) korostaa ohjaavaa oppimista, jossa on tavoitteena opettaa vammautuneelle lapselle ja hänen perheelleen yksilöllisiä menetelmiä jokapäiväiseen elämään. Tämän mahdollistaa ohjattavan taustatekijöiden tiedostaminen (Kyngäs ym. 2007, 26). Ohjauksessa on huomioitava perheen voimavarat ja mahdollisuudet arjessa. Jotta lapsi voi hyödyntää ohjauksessa oppimiaan asioita, hänen täytyy osata ottaa ne käyttöön myös arjessa eikä vain

terapetin vastaanotolla (Honkinen ym. 2009, 135). Tämän vuoksi ohjaustilanteessa on hyvä pohtia perheen kanssa harjoitteiden siirtämistä arkeen. Haastatteluista ei käynyt ilmi, että ohjaustilanteessa olisi juurikaan keskusteltu harjoitteiden soveltamisesta arkeen vaan perheet olivat tehneet tämän omatoimisesti.

Osa perheistä oli pystynyt hyvin soveltamaan harjoitteita itsenäisesti arjen rutiineihin kotiympäristössä, mikä vaikutti harjoitteiden toteuttamiseen positiivisella tavalla. Lapsen kanssa yhteisesti asetetut arjen tavoitteet lisäävät lapsen motivaatiota (Honkinen ym. 2009, 154). Yksi perhe liitti venyttelyn suorittamisen hampaiden pesun tai leikin yhteyteen. Honkinen ym. (2009, 143) korostaakin lapselle luontaisten toimintojen, kuten leikin, merkitystä. Tähän tieteenkin vaikuttaa lapsen tai nuoren ikä, sillä pientä lasta on helpompi motivoida erilaisten leikkien avulla.

Kuntoutuksen tavoitteet tulee asettaa yhdessä perheen ja moniammatillisen tiimin kanssa (Autti-Rämö 2003, 474). Autti-Rämö (2003, 474) korostaa tavoitteiden ajoittaista tarkistamista, jolloin kuntoutus pystyy parhaiten vastaamaan arjen haasteisiin. Haastatteluista kävi ilmi, että perheet kokivat kontrollikäynnit kotiharjoittelua motivoivaksi keinoksi. Käynnillä voidaan tarkistaa yhdessä luotuja tavoitteita ja tarvittaessa niitä voidaan pohtia uudelleen. Perheet korostivat seurannan kannalta mitattavissa olevan tavoitteen merkitystä. Heidän mielestään esimerkiksi liikeratamittauksissa parantuneet tulokset lisäsivät harjoittelumotivaatiota.

Yksi perhe koki harjoitteiden toteuttamisen pakonomaiseksi. Perheessä koettiin että arjen rutiinit kuten koulu ja sairaalakäynnit veivät liikaa aikaa muulta elämltä. Tässä tilanteessa perheen ohjausta on tärkeä suunnitella niin, että se tukee perheen arkea, mutta ei vie liikaa voimavaroja (Honkinen ym. 2009, 144). Ohjauksessa on myös huomioitava muun terapian ja vammaan liittyvän hoidon rasittavuus. Tämä vaatii ohjaajalta toisen arvostusta ja kykyä ottaa ohjattavan tunteet vakavasti (Ojanen 2006, 143). Harjoitteiden toteutumiseen vaikutti paljolti se, oliko lapsella itsellään vai perheen muilla jäsenillä päävastuu sen toteuttamisesta. Ohjauksessa tuleekin kiinnittää huomiota asiakkaan valmiuksiin ottaa vastuuta omasta toiminnastaan (Kyngäs ym. 2007, 41).

Monesti aikaisemmat kokemukset terapiasta ovat taustalla ja niiden pohjalta saatetaan muokata ennakkokäsityksiä. Kyngäs ym. (2007, 42) korostaa aikaisempia negatiivisia kokemuksia hoitoon liittyen. Haastatteluissa yksi perhe kertoi venyttelyn tuottaneen aikaisemmin kipua, mikä puolestaan aiheuttaa lapselle arkailua nykyisten venyttelyiden tekemisessä kotona. Fysioterapeutilta vaaditaan tilanteessa herkkyyttä sekä rohkaisevaa asennetta. Fysioterapeutti ei kuitenkaan pysty huomioimaan tilannetta, jos perhe ei tuo asiaa ilmi ohjaustilanteessa.

Kaiken kaikkiaan fysioterapeuttiseen ohjaukseen oltiin tyytyväisiä ja se koettiin tarpeelliseksi. Pääosin perheiden oli mahdollista toteuttaa harjoituksia kotona annettujen ohjeiden mukaan. Tämä kertoo siitä, että ohjaus on ollut ammattitaitoista. Kirjallisten ohjeiden merkitystä korostettiin ja niiden antaminen ohjaustilanteessa olisi suotavaa. Ohjaustilanteet olivat hyvin yksilöllisiä ja haastatteluissa kävi ilmi joitakin seikkoja, joissa perheiden yksilöllinen huomioiminen oli ollut vähäistä. Nämä seikat oli tärkeä huomioida tuloksissa, vaikka niistä ei voida tehdä päätelmää ohjauksen epäonnistumisesta. Niitä voidaan kuitenkin pitää ohjauksen kannalta kehitysideoina.

Voidaan todeta, että opinnäytetyön tuloksista saatiin kattavasti esille vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Vaikka haastateltavien määrä oli pieni, niin tarkan aineistoanalyysin avulla tuloksista saatiin laajat. Haastatteluissa perheet kertoivat avoimesti kokemuksistaan ohjauksesta ja uskalsivat tuoda esille myös kehitysideoitaan. Työssä pyrittiin selvittämään fysioterapeuttista ohjausta vanhempien näkökulmasta. Tuloksissa vanhempien näkökulma tulee selkeästi esille. Tuloksista tehtyjä johtopäätöksiä ei voida yleistää koskemaan fysioterapeuttista ohjausta, aineiston pienen koon vuoksi. Fysioterapeuttisesta ohjauksesta tarvitaan lisää tutkimuksia. Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanke voi hyödyntää tuloksia osana laajempaa selvitystä fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

6.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä, joita on otettava huomioon (Hirsjärvi ym. 2010, 23). Laadullisen tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin ja eettiset kannat puolestaan vaikuttavat tutkijan tieteellisessä työsään tekemiin ratkaisuihin. Tieteen etiikassa voidaan esittää viisi tärkeää peruskysymystä. Tärkeä olisi miettiä, millainen on hyvä tutkimus, onko tiedon jano hyväksyttävää, mitä tutkitaan, millaisia tutkimustuloksia tavoitellaan ja millaisia keinoja tutkija saa käyttää. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 125 - 126.) Tiedon hankintaan ja julkaisuun liittyvät tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä. Periaatteiden tunteminen ja noudattaminen on jokaisen yksittäisen tutkijan vastuulla. (Hirsjärvi ym. 2010, 23.)

Tutkimuksen tulee olla inhimillistä ja arvoperustaista toimintaa. Tutkijat ovat vastuussa yhteiskunnalle, itselleen ja toisille yhteisöille tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista. Ratkaisujen merkitys on erityisen tärkeää opinnäytetyössä, sillä siinä selvitetään inhimillistä toimintaa ja käytetään ihmistä tietolähteenä. Tutkimusetiikka määrittelee, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta. Tutkijaa ja tutkijayhteisöä koskevat samat eettiset kysymykset kuin muuta yhteiskuntaa. Kuitenkin tietyt eettiset ongelmat ja niiden ratkaisut toteutuvat ainoastaan tieteellisen tutkimuksen kuluessa, eivät juurikaan muilla yhteiskunnan alueilla. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 361 - 362.)

Tutkimus tulee suorittaa hyvän tieteellisen käytännön vaatimalla tavalla. Tämä vaatii rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta kaikilla tutkimuksen osa-alueilla. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerin mukaisia ja eettisesti kestäviä. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan yksityiskohtaisesti ja siinä ilmoitetaan tutkimuksen suorittamisen kannalta merkittävät tahot. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011.)

Laadullisessa tutkimuksessa yritetään todistella erilaisin keinoin, että tutkimus on hyvä. Eettisyydessä otetaan huomioon tutkimuksen laatu. Tutkimussuunnitelman tulee olla laadukas, tutkimusasetelman sopiva ja raportin hyvin tehty. Tutkimuksen etiikkaa voidaan tutkia hyvin eri näkökulmista. Toisessa ääripäässä ongelmat liittyvät pääasiassa tutkimustoimintaan, kun taas toisessa tapauksessa kaikki tutkimuksessa tehdyt valinnat ovat moraalisia valintoja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 126 - 128.)

Millainen on hyvä tutkimus? Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista, ja lähtökohtana tutkimuksessa tulee olla ihmisarvon kunnioittamisen. Jo tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää eettisenä ratkaisuna. Tutkimuskohteen ja -ongelman valinnassa on otettava huomioon, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi siihen ryhdytään. Itsemääräämisoikeutta on pyrittävä kunnioittamaan antamalla ihmiselle mahdollisuus päättää osallistumisestaan, kun tarvittava tieto osallistumiseen liittyvistä asioista on kerrottu. (Hirsjärvi ym. 2010, 23 - 25.)

Muista hankkeeseen tehdyistä töistä selviää, että opinnäytetyön aineiston keränneet henkilöt ovat pyytäneet aineistona toimivilta henkilöiltä suostumuksen hankkeeseen osallistumiseen. Lisäksi he ovat varmistaneet, että vanhemmat tietävät mihin he ovat sitoutuneet. Tutkimuksessa tulee ottaa huomioon tutkittavien oikeudet ja se, ettei aihe tai tutkimusongelman määrittely loukkaa ketään tutkimukseen osallistuvista henkilöistä. Tutkittavia ihmisiä tulee kohdella ennen kaikkea rehellisesti ja kunnioittavasti. Heille on taattava anonymiteetti, eikä heidän henkilötietoja saa paljastaa ulkopuolisille. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 365, 367.)

Hirsjärven ym. (2010, 23 - 24) mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tiedeyhteisön tunnustamien tapojen noudattaminen. Tämä käsittää rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Suunnitelma, toteutus ja raportointi tulee tehdä yksityiskohtaisesti ja tieteellisen tiedon asettamien vaatimusten mukaisesti. Tutkimustuloksia ei saa yleistää ilman kritiikkiä, eivätkä ne saa olla harhaanjohtavia. Tutkimuksen puutteet pitää myös tuoda ilmi. Julkaisuvaiheessa on pohdittava avoimuutta, tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien eettistä kestävyyttä. (Hirsjärvi ym. 2010, 24, 26.)

Opinnäytetyössä tiedeyhteisön tapoja on noudatettu, tuomalla selkeästi esille lähdeviitteet silloin, kun toisen tekstiä on lainattu teoreettista viitekehystä muodostettaessa. Tulosten yleistystä arvioidaan kriittisesti niin validiteettia kuin reliabiliteettiäkin arvioitaessa. Lisäksi opinnäytetyössä käytetyt tutkimusmenetelmät selostetaan tarkasti ja niiden valinta perustellaan lähdemateriaalin avulla.

Aineiston käsittelyssä on noudatettu huolellisuutta. Henkilöiden tunnistamattomuudesta on pidetty hyvin huolta koko raportoinnin ajan, niin nimien kuin tapahtumapaikkojenkin osalta. Opinnäytetyössä nimet on muutettu ja tarkempia paikkatietoja ei paljasteta. Aineisto ei ole joutunut ulkopuolisten henkilöiden käsiin. Opinnäytetyön päätyttyä alkuperäinen haastattelumateriaali on palautettu takaisin hankkeelle ja aineistoon liittyvä tieto on poistettu opinnäytetyön tekijöiden koneilta.

Laadullisessa tutkimuksessa tarvitaan teoriaa viitekehyyksi. Sitä tarvitaan tutkimuksen metodien, tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden hahmottamiseen ja ylipäättään tutkimuskokonaisuuden mieltämiseen. Viitekehys muodostuu tutkimusta ohjaavien metodien sekä sen mukaan, mitä ilmiöstä jo tiedetään. Tutkimuksen perusteluissa ja kritiikissä havaintojen tulee olla teoriapitoisia eli: millainen yksilön käsitys ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan sekä millaisia välineitä tutkimuksessa käytetään. Nämä kaikki vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin. Tulokset eivät siis ole irrallisia suhteessa tutkittavaan ja havaintomenetelmään. Tieto on subjektiivista ja tutkijan ymmärryksen varassa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 18 - 20, 23.)

Tutkimusraportissa on hyvä erottaa toisistaan analyttiset havainnot ja niistä tehty yhteenvehto sekä edelleen näistä analyysin tuloksista tehtävät johtopäätökset (Ruusuvuori ym. 2010, 29). Raportoitaessa tutkijalta ei saisi hämärtyä tutkittavien todellisuus. Tulokset syntyvät tutkittavien konteksteista ja kokemuksista. Raportoitaessa tulisi tietää, mille joukolle raportti on suunnattu, ja ottaa huomioon koulun asettamat opinnäytetyöohjeet. (Metsämuuronen 2006, 131 - 132.) Opinnäytetyössä sisältö on jaettu selvästi ja se on tehty mahdollisimman helposti seurattavaksi. Selkeyden avulla pyritään osoittamaan, mikä on viitekehystä, mikä tutkimusta ja mikä osuus koskee tuloksia. Selkeyden avulla halutaan tuoda esille se, mikä on aineistosta lähtevää tietoa ja missä kohtaa viitataan teoreettiseen viitekirjallisuuteen.

Hyvä kvalitatiivinen tutkimusraportti sisältää mm. havaintojen käsittelyn relevantisti (havaintojen kytkeminen käsitteisiin). Havaintoja tulee tehdä toistuvasti, tutkimustehtävää tarkentaa tutkimuksen kuluessa ja alkuperäistä kontekstia on kunnioitettava. Tutkijan on pidettävä mielessään erilaisia näkökulmia, kirjattava ylös myös tutkittavien julki tuomaton tieto. Tutkija ei saa pakottaa saamaansa tietoa mihinkään ennalta laatimaansa muottiin. Raporttiin tulee

sisällyttää tutkijan rooli ja asema. Hyvän laadullisen raportoinnin kautta lukijan tulee saada käsitys siitä, miten tieto on hankittu ja kuinka luotettavaa se on. (Metsämuuronen 2006, 131 - 132.)

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu monta varsin erilaista perinnettä. Tästä johtuen laadullisen tutkimuksen ympäriltä löytyy erilaisia käsityksiä tutkimuksen luotettavuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134.) Tutkimuksen luotettavuuteen läheisesti liitetään käsitteet reliabiliteetti ja validiteetti. Näitä kahta käsitettä määritellään usein kahdesta näkökulmasta: 1) mittaus- ja tutkimusmenetelmien sekä 2) tuloksista johdettujen päätelmien kannalta. (Hiltunen 2009.)

Validiteetti (pätevyys) ilmaisee sen, miten hyvin valittu mittari tai tutkimusmenetelmä mittaa sitä, mitä on tarkoitus mitata. Validiteetti on hyvä, kun kohderyhmä ja kysymykset ovat oikeat. Tutkimusotteen ollessa validi tulee sen tehdä oikeutta tutkittavan ilmiön olemukselle ja kysymyksen asettelulle. Reliabiliteetti (luotettavuus) kertoo, miten luotettavasti ja toistettavasti käytetty mittaus- tai tutkimusmenetelmä mittaa haluttua ilmiötä. Reliabiliteetti on hyvä, kun tulokset eivät ole sattuman aiheuttamia. Samoissa olosuhteissa uusitus tutkimuksessa pitäisi saada samat tulokset. Reliabiliteetin arvioinnin kannalta on tärkeää, että tutkimusaineisto on tutkimuksen kommentoijien saatavilla ja tarkastettavissa. (Hiltunen 2009.)

Laadullisissa tutkimuksissa joudutaan jatkuvasti pohtimaan tehtyjä ratkaisuja ja ottamaan yhtä aikaa kantaa analyysin kattavuuteen sekä tehdyn työn luotettavuuteen. Analyysin kattavuudella tarkoitetaan sitä, että päätelmiä ei perusteta satunnaisiin poimintoihin aineistosta. On kuitenkin muistettava, että aineisto kertoo vain rajatusta tapauksesta. Voidaan myös ajatella, että aineiston tehtävä ei ole hypoteesin todistaminen, vaan hypoteesin keksiminen, jotta voidaan vauhdittaa ajattelua ja kehittää uusia teoreettisia ideoita. Luotettavuus kertoo tutkijan käsitteiden uskottavuudesta ja siitä, vastaavatko ne tulkintaa tutkittavien käsityksistä. (Eskola & Suoranta 2005, 208, 211, 215.)

Aineiston koko eli haastateltavien määrä tulee olennaiseksi arvioitaessa tutkimuksen tieteellisyyttä, edustavuutta ja yleistettävyyttä. Tiedonantajien määrä on yleensä suhteessa tutkimusresursseihin: kuinka paljon aikaa ja rahaa on käytettävissä. Aineiston kokoamisen lisäksi tutkimusresurssit voivat vaikuttaa analysointiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineistojen koot ovat pienehköjä. Näin ollen ei välttämättä ole mahdollista saada edustavaa ja yleistettävissä olevaa tulosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Opinnäytetyön kannalta aineiston koko ei kuitenkaan ole merkittävä kriteeri, vaan opinnäytetyö on harjoitustyö, jolla pyrimme osoittamaan oppineisuutta omalta alaltamme.

Aineiston osalta luotettavuutta heikentää se, ettei materiaalia ole kerätty itse. Opinnäytetyön tekijät eivät ole saaneet materiaalia ainoastaan koskien omia tutkimusongelmiaan, vaan

aineisto on osa laajempaa teemahaastattelua. Aineiston kerääminen omasta näkökulmasta olisi tuottanut enemmän tietoa kiinnostuksen kohteesta eli ohjauksesta suhteessa perheen arkeen. Työn tekijät uskovat, että näin olisi saatu analyysin avulla informatiivisempia tuloksia ja johtopäätöksiä.

Koska opinnäytetyön aineisto koostui vain neljän perheen haastatteluista, analysoinnissa tuli huomioida kaikki mahdolliset ilmaukset. Vaikka edustavaa yleistystä ei välttämättä saada jokaiseen luokkaan, ilmausta ei jätetty huomioimatta. Luotettavuuden näkökulmasta näissä tapauksissa tuotiin selkeästi esiin, jos luokka muodostettiin vain yhden perheen vanhempien ilmauksen osalta. Analysoinnissa perhe, josta ilmaus poimittiin, tuotiin selvästi esille. Näin pienen aineiston osalta koetaan luotettavaksi huomioida myös muusta aineistosta poikkeavat ilmaukset, mikäli ne tuodaan hyvin vahvasti esille. Päinvastoin opinnäytetyön tekijöiden mielestä olisi ollut eettisesti ja luotettavuudenkin kannalta väärin olla huomioimatta yksittäisiä tapauksia, sillä muodostaahan yksi haastattelu 25 % aineistosta.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi perustuu tutkimusprosessin luotettavuuteen. On huomioitava analyysin arvioitavuus ja toistettavuus. Lukijan on siis pystyttävä seuraamaan tutkijan päättelyä. Analyysin luokittelu- ja tulkintasäännöt on esitettävä mahdollisimman yksiselitteisesti niin, että toinen tutkija kykenisi halutessaan näiden avulla toistamaan tutkimuksen samoin tuloksin. (Eskola & Suoranta 2005, 210, 215 - 216.) Kaikki aineiston analysoinnin vaiheet on tuotu opinnäytetyössä mahdollisimman selvästi esille. Raportissa on kerrottu opinnäytetyön ongelmakohdista ja puutteista työskentelyn suhteen. Opinnäytetyö tekijöillä ei ole aiempaa kokemusta näin laajan selvityksen työstämisestä, mikä voi vaikuttaa analyysin luotettavuuteen.

Luotettavuuteen liittyy osanaan myös tutkimuksen aikataulu ja siinä pysyminen, aineiston analyysi ja tutkimusraportin luotettavuus. Kokonaisuudessaan tutkijan tulee antaa lukijoille riittävästi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty, jotta he voivat arvioida tutkimuksen tuloksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140 - 141.) Opinnäytetyö aloitettiin tutkimussuunnitelman osalta kesällä 2011. Aineistona olevat vanhempien teemahaastattelut saatiin syksyllä 2011. Aineistoon tutustuminen ja yhden haastattelun litterointi aloitettiin heti syyskuussa 2011. Tämän jälkeen aloitettiin analysointi ja viitekehystä tarkennettiin koko ajan työn edetessä. Alustavasta suunnitellusta aikataulusta opinnäytetyö viivästyi noin kaksi kuukautta. Viivästyminen johtui opinnäytetyön tekijöiden henkilökohtaisista syistä.

Tutkimusta arvioidaan aina kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Tutkimuksen kohde ja tarkoitus tulee olla selkeästi esillä. Tutkijan oma sitoumus on tärkeä osa luotettavuutta. Tulee pohtia, miksi tutkimus on tutkijalle tärkeä ja miten olettamukset ovat muokkautuneet tutkimuksen edetessä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140 - 141.)

Työn alusta asti opinnäytetyön kohde ja tarkoitus on pidetty selvästi esillä. Hankkeeseen on sitouduttu tuottamalla opinnäytetyö ja keräämällä hankkeelle aineistoa muita tutkimuksia varten. Alussa olettamus oli suuremmasta aineistosta, mikä ei kuitenkaan toteutunut epäonnistuneen haastattelutilanteen vuoksi. Aineiston koko ja se, että sitä ei kerätty opinnäytetyön tutkimusongelman näkökulmasta, vaikuttaa oleellisesti tulosten yleistettävyyteen. Tämän opinnäytetyön osalta ei voida tehdä suuria joukkoja koskevia johtopäätöksiä, vaan ainoastaan esitellä päätelmiä ohjauksesta näiden neljän perheen osalta. Opinnäytetyön avulla pyritään esittämään vanhempien näkökulma CP-vammaisten fysioterapeuttisesta ohjauksesta Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeelle, keskittyen perheiden arkeen. Opinnäytetyön tekijöiden toiveena on, että työn avulla voidaan palvella muita kyseiselle hankkeelle jatkossa tehtäviä tutkimuksia tuottamalla uusia tutkimusideoita työn tulosten pohjalta.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tulokset esittelevät vanhempien ajatuksia fysioterapeuttisesta potilasohjausta eräässä HUS:n keskussairaalassa, BTX-A-injektion yhteydessä. Tutkimusaineistosta saatiin selville erilaisia kehitysideoita ja kommentteja koskien ohjaustilannetta suhteessa perheiden arkeen. Tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää osana fysioterapeuttisen ohjauksen suunnittelua ja kehittämistä, erityisesti liittyen BTX-A-injektioon. Jatkotutkimuksissa kattavien tutkimustulosten ja johtopäätösten takaamiseksi tutkimusjoukko voisi olla suurempi, sillä osallistujamäärän ollessa pieni, tulokset vääristyvät helpommin. Lisäksi tutkimusaineisto voisi muodostua homogeenisemmästä joukosta vanhempia.

BTX-A-injektioon liittyvän fysioterapeuttisen ohjauksen tarkoitus on, että ohjatut harjoitteet ovat siirrettävissä kotiympäristöön (Honkinen ym. 2009, 135). Tästä voisi tulevaisuudessa tehdä laajemman tutkimuksen, joka selvittäisi vielä yksityiskohtaisemmin ohjauksen hyödyllisyyttä ja riittävyyttä ajatellen perheiden arjessa selviytymistä. Haastattelumateriaali olisi hyvä kerätä intensiivisemmin pidemmällä aikavälillä hoidon jatkuessa ja huomioida hoidon erivaiheissa olevat kuntoutujat selkeästi. Fysioterapeuttisen ohjauksen hyödyllisyyttä olisi hyvä verrata kuntoutujien välillä, riippuen siitä monesko pistos on kyseessä. Tämän avulla voitaisiin selvittää ohjauksen tarpeellisuutta ja määrää tapauskohtaisemmin.

Aineistosta nousi esille paljon ohjausmateriaalia koskevia ajatuksia. Tämä voisi olla myös mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe. Haastattelutilanteissa kysymyksiä ei ollut kohdistettu tarkasti kirjallisen materiaalin sisältöön. Olisi kuitenkin mielekästä tutkia, millainen kirjallinen materiaali tukisi parhaiten fysioterapeuttisen ohjauksen toteutumista perheiden näkökulmasta. Voidaanko harjoittelua helpottaa kotona esimerkiksi lapsesta otetuin valokuvin? Vanhempien näkökulman selvittäminen ohjausmateriaalin hyvästä sisällöstä tukisi jatkohoidon

toteutusta kotona. Myös lapsen subjektiivista näkökulmaa ohjauksesta ja materiaalista voitaisiin tuoda esille, mikäli vamma-aste sen mahdollistaisi. Näin saataisiin kerättyä laajempaa tietoa fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

Lähteet

- Ahonen, T., Korhonen, T., Riita, T., Korkman, M. & Lyytinen, H. 2003. Aivot ja oppiminen. Kliinistä lasten neuropsykologiaa. Vantaa: PS-kustannus.
- Alaranta, H., Kannisto, M. & Rissanen, P. 2005. Vammaisuus ja liikunta. Teoksessa Vuori, I., Taimela, S., Kujala, U. (toim.) Liikuntalääketiede. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Alen, M. & Mäkinen, T. 2005. Neurologiset oireet ja sairaudet. Teoksessa Vuori, I., Taimela, S., Kujala, U. (toim.) Liikuntalääketiede. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Ali-Raatikainen, P. & Salanterä, S. 2008. Tutkimuspotilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Teoksessa Montio, L. (toim.) Potilasohjauksen lähtökohdat. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. A: 55/2008. Turku: Turun yliopisto.
- Anttila, H. 2008. Evidence-based Perspective on CP rehabilitation. Reviews on physiotherapy, physiotherapy-related motor-based interventions and orthotic devices. Jyväskylä: Gummerus.
- Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.
- Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivainen, M., Koi-vikko, M. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Autti-Rämö, I. 2003. Lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) Fysiatia. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Bardy, M. 2009. Hyvinvoinnin ulottuvuudet - perheen ja yhteiskunnan suhteissa. Teoksessa Lmmi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Eirola, R. 2003. Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perheohjauksen arviointi. Kuopion yliopiston julkaisuja. E. Yhteiskuntatieteet 102. Hoitotieteenlaitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 7. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Garces, K., McCormick, A., McGahan, L. & Skidmore B. 2006. Botulinum Toxin A in the Treatment of upper and lower limb Spasticity: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. Technology Overview.
- Heinen, F., Molenaers, G., Fairhurst, C., Carr, L. J., Desloovere, K., Valayer, E. C., Morel, E., Papavassiliou, A. S., Tedroff, K., Pascual-Pascual, S. I., Bernert, G., Berweck, S., Di Rosa, G., Kolanowski, E. & Krägeloh-Mann, I. 2006. Review article. European consensus table 2006 on botulinum toxin for children with cerebral palsy. European Journal of Paediatric Neurology Volume 10, Issues 5 - 6: 215 - 225.
- Heino, T. 2005. Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6290-4.pdf>.n Luettu 7.1.2012.
- Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän Yliopisto. http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf. Luettu 1.7.2011.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15. - 16. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Helsinki: Tammi.
- Honkinen, O., Kerminen, M., Mellenius, N. & Von Wendt. (toim.) 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisestä aivovammasta ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Karasti, H. 2004. Kvalitatiivinen tutkimus. Johdatus tutkimusmenetelmien käytäntöön -kurssi. TOL, Oulun yliopisto. http://media.tol oulu.fi/video/jtmk/JTMK_kvalitutk_luento.pdf. Luettu 30.12.2011.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2002. Kehitysvammaisuus. 1. - 2. painos. Porvoo: WSOY.
- Kiesiläinen, L. 2004. Vuorovaikutusvastuu. Ammatilliset vuorovaikutustaidot kasvatusyhteisössä. Helsinki: Arator Oy.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto Ry.
- Korkiakangas, M. 2005. Perheen voimavaroja etsimässä. Tapaustutkimus asiakaslähtöisistä työorientaatioista lastensuojelun perhetyössä. Oulu: Nuorten ystävät Ry.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Lairio, M. & Puukari, S. (toim.) 2001. Muutoksista mahdollisuuksiin. Ohjauksen uutta identiteettiä etsimässä. Jyväskylän Yliopisto: Koulutuksen tutkimuslaitos.
- Laitinen, M., Pohjola, A. 2010. Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.). 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Linden, L. 2004. Lasten sairaalahoido. Teoksessa Koistinen, P. (toim.), Ruuskanen, S. (toim.) & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P. (toim.), Ruuskanen, S. (toim.) & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

- Mackey, A., Walt, S. & Stott, S. 2003. Botulinum Toxin Type A in Ambulant Children with cerebral Palsy. Review. *Physiotherapy*: 2003/vol 89-4.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.
- Molenaers, G., Van Campenhout, A., Fagard, K., De Cat, J. & Desloovere, K. 2010. The use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy, with a focus on the lower limb. *J Child Orthop* 4: 183 - 195.
- Muurinen, E. & Surkka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2011. Vuorovaikutustaidot, sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.
- Mälkiä, E., Sjögren, T. & Paltamaa, J. 2003. Liike- ja liikuntahoidot: Terapeuttinen harjoittelu ja kuntouttava liikunta fysioterapiassa. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Ojanen, S. 2006. Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian kehittelyä. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.
- Oksanen, A. 2003. Fysioterapia. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Olney, S.J. & Wright, M.J. 2006. Cerebral Palsy. Teoksessa Campbell, S.K, Vander Linden, D.W. & Palisano, R.J. *Physical Therapy for Children*. St. Louis: Saunders Elsevier.
- Onnismäa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö. Helsinki: Gaudeamus.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T., Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutusäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Piirainen, A. 2006. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde, Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaan ja fysioterapeutin kokemana. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia. Helsinki: Helsingin Yliopisto.
- Pountney, T. 2007. *Physiotherapy for children*. Philadelphia: Elsevier.
- Remes, L. 2006. Diskurssianalyysin perusteet. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Metsämuuronen, J. (toim.) Helsinki: International Methelp Ky.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus.
- Ruutiainen, J. & Sivenius, J. 2003. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi. Kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Latvia: Tammi.
- Sarajärvi, A., Mattila, L-R., Rekola, L. 2010. Näyttöön perustuva toiminta. Avain hoitotyön kehittymiseen. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Sipari, S., Pietiläinen, E. & Arikka, H. 2010. Lapsen kuntoutus ja tieteellinen tutkimus. Kuntoutussäätiö. Kuntoutusportti.

http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/lapsen_kuntoutus. Luettu 8.12.2012.

Sotaniemi, K. 1992. Botulinumtoksiinin käyttö neurologiassa. Lääketieteellinen aikakauskirja, Duodecim.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikke-li%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo20086&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=. Luettu 20.6.2011.

Sätälä H. 2007. Botulinum toxin A Treatment in children with spastic cerebral palsy. Studies on injection techniques and doses. Academic dissertation. University of Tampere.

Talvitie U., Karppi, S. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. Helsinki: Edita Prima Oy.

Tanttu, A. 2002. Työterveyshuollon moniammatillisten työryhmien käsityksiä ammatillisesta kuntoutuksesta. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Terveystieteen laitos. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8216/atanttu.pdf?sequence=1>. Luettu 24.8.2011.

Tomey, K. & Sowers, M. 2009. Assessment of Physical Functioning: A Conceptual Model Encompassing Environmental Factors and Individual Compensation Strategies. Physical Therapy. July 2009. Number 7.

Torkkola, S., Heikkinen S. & Tiainen S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2011. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Helsinki: Tieteellisten seurain valtuuskunta. http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/index.html. Luettu 14.6.2011.

Van Der Houwen, L., Scholtes, V., Becher, J. & Harlaar, J. 2010. Botulinum toxin A injection do not improve surface EMG patterns during gait in children with cerebral palsy - A randomized controlled study. Elsevier. Gait & Posture. 33(2011).

Vehviläinen, S. 2001. Ohjaus vuorovaikutuksena. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita Prima.

Ylinen, J. 2010. Venytystekniikat. Lihas-jännesyteemi. 2 uusittu painos. Muurame: Medireha-book kustannus Oy.

Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY, Oppimateriaali Oy.

Kuviot

Kuvio 1: Teoreettinen viitekehys	8
Kuvio 2: Ohjauksen elementit (Vänskä ym. 2011, 19.)	10
Kuvio 3: CP-oireyhtymän tyyppijako (Pountney 2007, 91.)	21
Kuvio 4: Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta sairaalassa	40
Kuvio 5: Ohjaustilanne kotiharjoittelua tukeva -yläluokka ja sen alaluokat	41
Kuvio 6: Tuttu terapeutti merkityksellinen -yläluokka ja sen alaluokat	43
Kuvio 7: Ohjausmateriaalin tarjoaminen -yläluokka ja sen alaluokat	44
Kuvio 8: Ohjaustilanne vuorovaikutteinen -yläluokka ja sen alaluokat	45
Kuvio 9: Perheen tilanteen huomioiminen -yläluokka ja sen alaluokat	47
Kuvio 10: Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta perheen arjessa	49
Kuvio 11: Ohjaus toteutettavissa -yläluokka ja sen alaluokat	50
Kuvio 12: Ohjausmateriaali tukee kotiharjoittelua -yläluokka ja sen alaluokat	52
Kuvio 13: Harjoittelu sovelletaan mieluisaksi -yläluokka ja sen alaluokat	53
Kuvio 14: Seuranta motivoi toteutusta -yläluokka ja sen alaluokat	55
Kuvio 15: Harjoittelun epämiellyttävät tuntemukset -yläluokka ja sen alaluokat	56
Kuvio 16: Toteutuksen haasteet -yläluokka ja sen alaluokat	57
Kuvio 17: Yhteenveto fysioterapeuttisesta ohjauksesta	59

Taulukot

Taulukko 1: CP-vamman toiminnalliset rajoitteet (Anttila 2008, 30.)	20
Taulukko 2: Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä	38